Information and Privacy
Commissioner/Ontario
Commissaire à l'information
et à la protection de la vie privée/Ontario

HIV/AIDS IN THE WORKPLACE

EXECUTIVE SUMMARY

One of the most sensitive areas affected by HIV/AIDS is the workplace. The vast majority of those who are HIV-infected are in the economically productive age group between 20 and 49 years old. Many of these people are able and, indeed, anxious to continue working.

Misconceptions about HIV/AIDS and fear of contagion have resulted in discrimination against infected employees or persons **thought** to be infected. In the workplace, these individuals have been ostracized by colleagues, relegated to duties where they have no contact with other people, or fired altogether. This is most unfortunate, since normal workplace conditions do not provide an environment for HIV transmission. HIV **cannot** be transmitted by casual contact.

The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* (the *Act*) has definite implications for situations such as these. One of the purposes of the *Act* is to protect the privacy of individuals with respect to their personal information that is held by government. HIV/AIDS-related personal information is among the most sensitive personal information, and merits the utmost confidentiality and protection.

"HIV/AIDS in the Workplace" focuses on privacy issues related to HIV/AIDS, particularly the implications of the *Act* on the issue of HIV/AIDS-related personal information in the workplace.

The report contains 12 workplace privacy principles which ministries, agencies, boards and commissions of the Ontario Government are encouraged to incorporate into their general workplace policies on HIV/AIDS. Businesses in the private sector are also invited to make use of this information to assist in their development of workplace policies on HIV/AIDS.

... Summary of Workplace Privacy Principles on next page ...

80 Bloor Street West,
Suite 1700,
Toronto, Ontario
M5S 2V1

Fax 416 965-2983
1-800-387-0073
Tel. 416 326-3333

SUMMARY OF WORKPLACE PRIVACY PRINCIPLES

I. The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* does not provide grounds for the mandatory collection of HIV/AIDS-related personal information; nor does it require employees to provide such information as a condition of securing or continuing employment.

1. **Mandatory HIV antibody testing of prospective or current employees is not permitted.**

2. **Employees or persons seeking employment are under no obligation to disclose HIV/AIDS-related personal information to obtain or continue employment.**

3. **Employees have no right to acquire HIV/AIDS-related personal information about their co-workers. Employers have no right to disclose such information to an infected employee's co-workers.**

II. Since knowledge generally leads to greater understanding of any subject, employees need to learn the facts about HIV/AIDS: how the disease is transmitted; the possible consequences of improper collection, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information; and the protection provided by the *Act* for such personal information.

4. **Employers should educate employees about the nature of HIV/AIDS, the consequences of mishandling HIV/AIDS-related personal information for the affected person, and the obligations imposed by legislation, constitutional guarantees and general privacy principles about the handling of HIV/AIDS-related personal information.**

III. HIV/AIDS-related personal information that is volunteered by the infected person should generally not be retained. Anyone receiving HIV/AIDs-related personal information should use extreme caution in order to prevent disclosure to other workers. Any such information volunteered by a third party should be disregarded.

5. **Information volunteered by a person about him or herself should only be retained where it meets criteria similar to those that apply under subsection 38(2) of the *Act*, with respect to the collection of personal information. HIV/AIDS-related personal information should be retained only if at least one of the following three criteria is satisfied:**

   i. **retention is expressly authorized by statute**
   ii. **retention is necessary for the purposes of law enforcement**
   iii. **retention is necessary to the proper administration of a lawfully authorized activity.**

6. **HIV/AIDS-related personal information that is volunteered about an employee by a third party should not be collected, used, disclosed or retained by an employer.**

IV. Collecting highly sensitive personal information imposes corresponding obligations to safeguard this information from improper or unnecessary use or disclosure. If HIV/AIDS-related personal information has been collected, it is imperative that strict security measures be taken to ensure its confidentiality.

7. **Employers who collect HIV/AIDS-related personal information should ensure that strict security precautions are taken to protect the information from accidental or unauthorized use or disclosure.**

V. Employers who are relying on HIV/AIDS-related personal information must remain aware of the limitations on the use of test results. Primarily, they must be wary of using negative test results that may be outdated. They must also remain aware of other deficiencies in findings of seropositivity and, particularly, seronegativity, that may make it risky to rely on certain test results to make decisions.

8. Employers should be aware of the risk that a person who has received a negative HIV antibody test may subsequently become seropositive, and that the statistical probability of this happening may increase over time. Employers should also be aware of other deficiencies inherent in both positive and negative antibody test results.

VI. Given the sensitive nature of HIV/AIDS-related personal information, it is vital that the person affected be permitted to gain access to his or her records containing such information, and challenge their accuracy if necessary. The *Act* permits only limited exceptions to this general rule.

9. Workplace policies should state that employees generally have a right of access to HIV/AIDS-related personal information under subsection 47(1) of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*. These policies should also set out their rights under subsection 47(2) to request correction of the information, require the insertion of a statement of disagreement, and require other bodies to be notified of the correction or statement of disagreement.

VII. The *Act* requires that a number of restrictions must apply to the use of HIV/AIDS-related personal information.

10. Under section 41 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*, HIV/AIDS-related personal information may only be used in the following circumstances:

- **where the person to whom the information relates has identified that information in particular and consented to its use**
- **for the purpose for which it was obtained or compiled**
- **for a purpose consistent with the purpose for which it was obtained or compiled**
- **for a purpose for which the information may be disclosed to the institution under section 42 of the *Act*.**

Due to the extreme sensitivity of HIV/AIDS-related personal information, we recommend that the approval of the head of the institution (or his/her designate) be obtained in determining what constitutes a "consistent purpose" under section 41.

VIII. Just as the *Act* contains provisions which apply to the collection and retention of HIV/AIDS-related personal information, it also addresses the disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Employers must not disclose such information, except in accordance with section 42 of the *Act*.

11. Employers must not disclose HIV/AIDS-related personal information, except in accordance with section 42 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*. In some cases, the disclosure provisions of section 42 should be supplemented to require the consent of the affected person, or where the person does not or cannot consent, the approval of the head (or his/her designate) of the affected institution.

12. When deciding whether to approve disclosure, the head of an institution (or his/her designate) should consider the following:

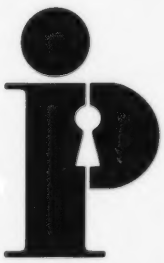
- **why disclosure is necessary**
- **the potential adverse consequences for the person to whom the information relates**
- **the likelihood that the requester of the information will maintain its confidentiality**
- **the likelihood that the requester will use it only for the purpose for which it is being sought**
- **how accurate and up to date the information is.**

***

HIV/AIDS

in the

Workplace



Information and Privacy
Commissioner/Ontario
Commissaire à l'information
et à la protection de la vie privée/Ontario

HIV/AIDS in the Workplace

ISBN 0-7729-6378-9

December, 1989

90-03234/

ACKNOWLEDGMENTS

The Information and Privacy Commissioner of Ontario would like to acknowledge the work of Eugene Oscapella of E. L. Oscapella and Associates Consulting, in the development of this report. We are grateful for his preparation of the initial policy paper and his valuable comments on the present report.

TABLE OF CONTENTS

Page

FOREWORD 1

PART I: THE SPREAD OF HIV INFECTION AND AIDS IN ONTARIO

A. HIV Infection and AIDS: What are They? 2

B. How HIV is Transmitted 2

C. Testing for HIV/AIDS 3

D. The Meaning of a Positive HIV Antibody Test Result ("HIV Seropositivity") 4

E. The Meaning of a Negative HIV Antibody Test Result ("HIV Seronegativity") 4

PART II: HIV/AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION AND THE CONSEQUENCES OF COLLECTING, USING AND DISCLOSING IT

A. HIV/AIDS-related Personal Information: A Definition 6

B. The Consequences of Collecting, Using and Disclosing HIV/AIDS-related Personal Information 7

C. The Negative Consequences: Arguments Against Collecting Using and Disclosing HIV/AIDS-related Personal Information 8

a) alienation from community and family 8
b) loss of employment and inability to locate employment 8
c) loss of accommodation 8
d) inability to transact business 8
e) loss of access to public sector services 8
f) travel restrictions 9
g) oppressive responses by government 9
h) the prospect of "blackmail" 9

Page

PART III: PRIVACY ASPECTS OF WORKPLACE POLICIES

A. Why the Concern over Employees With HIV/AIDS? 10

B. The Government Response 10

C. Putting Privacy Principles into Practice in Workplace Policies 11

(i) **No Mandatory Testing** 11
Workplace Privacy Principle 1
Workplace Privacy Principle 2
Workplace Privacy Principle 3

(ii) **Educating Employees About HIV/AIDS-related Privacy Concerns in the Workplace** 12
Workplace Privacy Principle 4

(iii) **Treatment of Volunteered Information** 13
Workplace Privacy Principle 5
Workplace Privacy Principle 6

(iv) **Security of HIV/AIDS-related Personal Information About Employees** 14
Workplace Privacy Principle 7

(v) **Currentness and Accuracy of Information** 14
Workplace Privacy Principle 8

(vi) **Allowing Employees Access to Their Own HIV/AIDS-related Personal Information** 15
Workplace Privacy Principle 9

(vii) **Using HIV/AIDS-related Personal Information** 15
Workplace Privacy Principle 10

(viii) **Disclosure of HIV/AIDS-related Personal Information** 15
Workplace Privacy Principle 11
Workplace Privacy Principle 12

D. Adoption of Workplace Privacy Principles in the Private Sector 17

APPENDIX: Relevant Sections of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* 18

FOREWORD

The occurrence of HIV/AIDS in our society -- a deadly disease with no vaccine and no known cure -- has raised a series of profound ethical, legal, medical and social dilemmas.

While some regions of the world may be accustomed to the frequent tragedy of incurable and fatal disease, such a circumstance is rare in the Western World. Particularly troubling is the group most heavily affected by HIV/AIDS -- young to middle-aged adults. In addition to the physical toll taken by the disease, the impact of HIV/AIDS on our society is one of considerable psychological stress.

One of the most sensitive areas affected by HIV/AIDS is the workplace. The vast majority of those who are HIV-infected are in the economically productive age group between 20 and 49 years. Many of these people are able, and indeed anxious, to continue working.

But the unpredictable response to HIV/AIDS has already meant that some individuals have been ostracized by colleagues, relegated to duties where they have no contact with other persons, or fired altogether.

Such contentious issues surrounding HIV/AIDS in the workplace have resulted in a number of policy initiatives at various levels of government. The federal government introduced its policy on AIDS in the workplace in mid-1989. Various ministries and agencies across Ontario have also responded. The Ministry of Health has produced a number of publications and has extensive reference materials on AIDS, which it makes available to the public.

This report focuses on privacy issues related to HIV/AIDS, particularly the implications of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* on the issue of HIV/AIDS-related personal information in the workplace. This report is intended for a "normal" workplace environment. Different workplace guidelines would apply to a hospital or health care setting, where in certain circumstances, there may be legitimate health care reasons for the collection of HIV/AIDS-related personal information.

The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* protects the privacy of individuals with respect to personal information about themselves which is held by the government of Ontario. Clearly, medical information, and specifically HIV/AIDS-related personal information, is among the most sensitive personal information and deserves the utmost confidentiality and protection.

The workplace privacy principles outlined in this report contain provisions to protect the personal privacy of employees: protection against the unnecessary collection, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information, and the right to review and correct erroneous HIV/AIDS-related personal information maintained by government.

These are general privacy protection principles, and may not cover every situation in which the handling of HIV/AIDS-related personal information might occur. However, this personal information is so sensitive in nature that when an exception is claimed, there should be strong grounds to justify it.

Ministries, agencies, boards and commissions of the Ontario Government are encouraged to adopt these principles in their workplace, as part of their general workplace policies on HIV/AIDS. Companies and institutions in the private sector are also encouraged to make use of the privacy principles, since HIV/AIDS will have as much impact on their workplaces as on government.

This report is the first of two policy initiatives on HIV/AIDS being prepared by the Information and Privacy Commissioner/Ontario. The second document, to be released in 1990, will address the privacy protection provisions of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* relating to the collection, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information.

PART I: THE SPREAD OF HIV INFECTION AND AIDS IN ONTARIO

This section of the report is intended to provide a general background to the spread of HIV infection and AIDS. It is not a comprehensive, medical assessment of the disease, and readers are advised to contact the Ministry of Health (see page 12) if they are interested in obtaining more detailed information.

A. HIV Infection and AIDS: What are They?

AIDS stands for Acquired Immunodeficiency Syndrome. It is caused by a virus called the Human Immunodeficiency Virus (HIV). HIV (or, as it is popularly known, the "AIDS" virus) can attack and seriously disrupt the body's immune system, its defence against disease.

HIV-infected individuals progress through different stages of immunodeficiency. HIV infection must thus be viewed as a continuum ranging from the absence of any symptoms at one end, to the presence of clinical symptoms associated with AIDS, at the other. AIDS is now only regarded as the final stage of HIV infection. HIV disease or HIV infection is the "umbrella" term associated with the progression of the disease from initial infection to the end-stage of AIDS.

Upon infection, HIV usually remains dormant. During this time, the infected person will generally feel and appear well (the person is "an asymptomatic carrier of HIV") although he or she is presumed to be able to transmit HIV to others. Anywhere from six weeks to six months later, and perhaps even longer, infection can be tested through the presence of antibodies (see Section C below).

HIV causes a progressive deterioration of a person's immune system. In some if not all infected persons, a series of events, still not fully understood, will trigger HIV to replicate. HIV can then destroy certain lymphocytes (T4 white blood cells). The progressive destruction of these lymphocytes leads to a corresponding decline in immune function. This, in turn, renders the infected person vulnerable to a host of "opportunistic" infections, diseases and conditions. A person is clinically diagnosed as having AIDS, the last stage in the progression of HIV infection, when certain specific opportunistic infections, diseases or conditions are present.

Among these opportunistic infections, diseases and conditions are Kaposi's sarcoma (a cancer), pneumocystis carinii pneumonia (PCP) and dementia (a progressive deterioration of the individual's mental abilities). In Canada, PCP is the primary disease associated with more than half of the AIDS cases reported to date. Kaposi's sarcoma is the next most common primary disease, affecting almost 20 per cent of AIDS cases. Other opportunistic infections account for approximately 19 per cent of AIDS cases.

B. How HIV is Transmitted

This report deals primarily with the privacy issues relating to HIV/AIDS. To address these issues, however, the reader must understand how HIV is transmitted. The means of transmission have a direct impact on resolving the privacy issues.

If, for example, HIV were transmitted like the common cold, those around an infected person would have a "life and death" interest in knowing that the person was infected. The infected person's privacy might legitimately have to take a back seat to the public interest in disclosure.

If, on the other hand, HIV cannot be spread by casual contact with an infected person, those who do not know of the person's infection are at **no**

health risk by simply working, living or socializing (non-sexually) with that person. The infected person's privacy can be protected without threatening the lives of others.

Many misconceptions remain about how HIV is transmitted from person to person. Attempts at public education have only partly succeeded in separating fact from fiction. Fears that HIV infection is spread through sharing toilet facilities or shaking hands, for example, have caused some people to call for strict measures to separate infected persons from the rest of society. Evidence has shown, however, that these fears are unfounded and their proposed control measures unnecessary.

Fortunately, **HIV is not spread by casual contact.** It is significantly more difficult to become infected with HIV than, for example, with the virus that causes Hepatitis B (another dangerous and occasionally fatal disease).

HIV may be present in the blood, semen, vaginal fluid and breast milk of an infected person. It has also been isolated in other body fluids such as saliva, urine and tears, but there is no evidence that these other fluids cause infection. It should be noted that, between Canada and the United States, approximately 100,000 cases of HIV/AIDS have been reported and none have identified saliva, urine or tears as the means of transmission.

HIV can be transmitted in four basic ways:

1. through contact with sexual fluids (i.e. semen and vaginal fluid) during intercourse. The lining of male and female genitals and anus are less effective barriers against infection by these fluids than unbroken skin on other parts of the body. The pattern of transmission can be male to male, male to female, or female to male. Insertive intercourse, either anal or vaginal, presents the greatest risk of transmission. In Canada, the great majority of HIV/AIDS cases are traced to homosexual or bisexual activity. In other parts of the world such as Africa and the Caribbean, the majority of HIV/AIDS cases result from heterosexual activity;

2. through blood or blood products. Blood and blood products which test positive for antibodies to HIV have been screened out in Canada since 1985. Those who received blood or blood products before screening began, however, may have become infected with HIV. Needles and other skin-piercing equipment contaminated with infected blood can also transmit HIV. In the eastern United States and in other pockets throughout the Western world, the sharing of infected needles has resulted in a massive increase in HIV infection among intravenous drug users. Canada appears not to have been seriously impacted by injection-related infections -- at least not yet;

3. from infected mother to child during pregnancy, at or about the time of birth, and possibly from breast milk;

4. from sperm, tissue, breast milk or solid organ donations from an infected donor.

HIV is not spread through casual contact normally associated with work or school. It is also not transmitted by air. Touching and hugging, handshakes, coughing or sneezing do not spread HIV. Nor do insect bites, water or food, cups, glasses, plates, eating utensils, toilets, public baths, communal swimming pools or dormitories. The normal social interaction of infected persons with others poses no danger of transmitting HIV.

C. Testing for HIV/AIDS

"AIDS testing" as it is colloquially known, or more accurately, "HIV antibody testing", does not assess whether a person has HIV/AIDS. Instead, it examines a person's blood sample for antibodies to HIV. Antibodies are proteins produced by the body to respond to an invasion of foreign substances such as viruses.

To test properly, a series of blood tests may be required. The first to be performed is called the "ELISA" screening test. If the test produces a

negative result (i.e. showing no antibodies to HIV), no further testing is usually necessary unless clinical circumstances warrant it. The person who provided the sample is generally assumed to be free of HIV infection. There are, however, important qualifications to a negative finding, which are discussed later in this report.

If the ELISA screening test produces a positive result, this gives a preliminary indication that the person has developed antibodies to HIV. A second ELISA test is then done, and if negative, the first test is assumed to be incorrect. This is referred to as a "false positive" result. In low risk populations, the ELISA test may yield as many as 12 false positive results for every result that is truly positive. In other words, the ELISA test tends to exaggerate the number of persons who actually have antibodies to HIV.

The Ontario Ministry of Health requires two positive ELISA test results before it conducts further tests to confirm the presence of antibodies. If two positive ELISA tests occur, a more accurate confirmatory test called the Western Blot is conducted. Confirmatory testing is able to correct false positives in the great majority of cases or confirm actual cases of HIV positive status.

If the results of the Western Blot test are inconclusive, the blood sample may be subjected to further testing or sent to the Federal Centre for AIDS Retrovirus Laboratory for further testing and final determination of infection.

D. The Meaning of a Positive HIV Antibody Test Result ("HIV Seropositivity")

The presence in a person's blood of antibodies to HIV indicates that the person has been infected by HIV. A diagnosis that a person has been infected by HIV is called a diagnosis of "HIV seropositivity". The test result is referred to as a positive HIV antibody test result.

Even though some questions remain about the precise significance of seropositivity, there appears to be sufficient medical consensus to draw the following qualified conclusions: the development of antibodies should be assumed to indicate the continuing presence of HIV in the body; infection with HIV is probably irreversible; and a person with antibodies is probably capable of transmitting HIV to others.

E. The Meaning of a Negative HIV Antibody Test Result ("HIV Seronegativity")

A negative HIV antibody test result generally means that a person has not developed antibodies to HIV. In most cases this is because the person has not been exposed to HIV. However, it may also mean that the person has been exposed to HIV but has not become infected. In either case, there is no danger of the person transmitting HIV to another because there is no HIV in the person's body to be transmitted.

The vast majority of negative test results are accurate. False negatives can nonetheless occur. There are a number of possible explanations for false negatives:

- the test may have been performed too soon after the person became infected with HIV, before antibodies to HIV had developed. Antibodies normally take six to eight weeks to develop after infection with HIV. In some cases, however, it may take several months, or perhaps even years. In such cases, the screening test will indicate seronegativity, even though the person is infected with HIV;

- some infected persons may never develop antibodies to HIV even though they are infected;

- the screening test may not be sufficiently sensitive to detect antibodies in every infected person; or

- rarely, some people lose antibodies during the course of their infection.

Negative test results carry another major flaw that positive test results do not. An accurate finding of seropositivity remains accurate for life. A person who has tested seropositive almost always remains that way.

This is not necessarily the case with seronegativity. Even if an initial negative result is accurate (that is, none of the factors that would produce a false negative are present), this only means that the person is seronegative **at that time**. The person might become infected immediately after the test through sexual contact, infected blood products or the sharing of infected intravenous injection equipment. To ensure continuing seronegativity, repeat testing is required. Even then, the other possible deficiencies described above remain and may produce a false negative result.

Negative HIV antibody tests should be treated with caution; anyone who relies on them must bear in mind the problem of accuracy over time. It would be irresponsible to assume that a negative test result taken in the past remains accurate, regardless of subsequent behaviour.

PART II: HIV/AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION AND THE CONSEQUENSES OF COLLECTING, USING AND DISCLOSING IT

A. HIV/AIDS-related Personal Information: A Definition

The *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* defines personal information as "recorded information about an identifiable individual, including,

(a) information relating to the race, national or ethnic origin, colour, religion, age, sex, sexual orientation or marital or family status of the individual,

(b) information relating to the education or the medical, psychiatric, psychological, criminal or employment history of the individual or information relating to financial transactions in which the individual has been involved,

(c) any identifying number, symbol or other particular assigned to the individual,

(d) the address, telephone number, finger prints or blood type of the individual,

(e) the personal opinions or views of the individual except where they relate to another individual,

(f) correspondence sent to an institution by the individual that is implicitly or explicitly of a confidential nature, and replies to that correspondence that would reveal the contents of the original correspondence,

(g) the views or opinions of another individual about the individual, and

(h) the individual's name where it appears with other personal information relating to the individual or where the disclosure of the name would reveal other personal information about the individual."

In this report, we are focusing on "HIV/AIDS-related personal information." By this we mean any information about an identifiable person that may indicate any of the following:

- that a person has HIV/AIDS or any HIV/AIDS-related illness;
- that a person has been advised or required to take an HIV antibody test or other associated test;
- that a person has taken tests for the presence of the HIV antibody or has taken tests that may be associated with a diagnosis of HIV/AIDS;
- that a person has refused to be tested for the presence of the HIV antibody or to take other tests associated with a diagnosis of HIV/AIDS;
- that a person has asked to be tested for the presence of the HIV antibody or has asked to be given other tests associated with a diagnosis of HIV infection;
- that a person has been counselled by a health care professional about the HIV antibody test, before or after taking a test; or
- the results of a test or tests.

The essential characteristic of HIV/AIDS-related personal information is that it "links" a person with AIDS or HIV infection, whether or not that person actually has AIDS or is infected with HIV.

Several other pieces of information about a person can be categorized as HIV/AIDS-related personal information depending on the perceptions and prejudices of the person receiving the information.

For example, some people may erroneously think that most homosexuals and intravenous drug users

have HIV/AIDS. Information that someone engages in homosexual or bisexual activity or uses intravenous drugs might, therefore, be considered HIV/AIDS-related personal information.

Information "linking" an identifiable person with HIV/AIDS through inference or assumption (however incorrect) includes the following:

- that a person has had sexual contact with an HIV-infected person;
- that a person may be infected from using intravenous injection equipment that has been used by an infected person;
- that a person may be infected because he or she has received blood or blood products that were not screened for the presence of HIV;
- that a newborn child may be infected because his or her mother was infected;
- that a male may be infected because of his sexual orientation;
- that a person may be infected because the person injects drugs; or
- that a person may be infected because of any form of association with an infected person (for example, a non-sexual friendship or the fact of living under the same roof as an infected family member).

What constitutes HIV/AIDS-related personal information should be determined in part by the consequences of disclosing the information. Whether one should consider all the forms of information listed under this heading of the report to be HIV/AIDS-related personal information is open to debate. One can argue that the consequences of disclosure of both types of information will be prejudice and discrimination. On the other hand, one can argue that only the first types of information listed will give rise to a real possibility of prejudice or discrimination upon disclosure.

In the interests of ensuring a comprehensive consideration of all aspects of this highly sensitive and potentially damaging issue, this report will err on the side of caution. We assume that public attitudes towards HIV/AIDS are sufficiently fearful and likely to lead to discrimination that all categories of personal information set out above qualify as HIV/AIDS-related personal information.

B. The Consequences of Collecting, Using and Disclosing HIV/AIDS-related Personal Information

The provisions of Part III of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* seek to protect any information that meets the *Act*'s definition of personal information.

There is no need for a person to argue that the personal information is particularly sensitive. It could be information as basic as that concerning one's address or education. The *Act* protects **all** personal information, whether or not any prejudice could arise from collecting, using or disclosing the information. One of the basic privacy principles is simply "the right to be left alone by other people."

If relatively basic personal information deserves the protection of the *Act*, the argument for protecting potentially damaging HIV/AIDS-related personal information is much stronger. That protection must extend to prevent unnecessary collection, use and disclosure of the information. It must also extend to the right of a person to review and correct erroneous HIV/AIDS-related personal information about him or herself maintained by government.

C. The Negative Consequences: Arguments Against Collecting, Using and Disclosing HIV/AIDS-related Personal Information

Collection of HIV/AIDS-related personal information itself is not necessarily a serious problem, at least in theory. But collection tends to lead to use and disclosure. The use and disclosure of this information is where the real danger lies. This is particularly true in a society that has not yet fully accepted HIV/AIDS as a disease that can strike virtually anyone, but is considered by some as an event brought about by morally unacceptable behaviour.

What can happen if HIV/AIDS-related information about a person is disclosed? Several things:

(a) **alienation from community and family**: Some communities will accept and comfort a person they think is HIV-infected. Others, however, may discriminate, drive the person away, or both. This may be due to the fear of contagion among family and friends. It may also stem from their assumptions about the infected person's lifestyle ("he must be gay" or "he must use drugs"). Rejection may also extend to those associated with the person -- family, sexual partners and friends.

As well, initial acceptance or tolerance by a community or family may turn sour. A shift in community attitudes, for example, could turn a climate of understanding into one of hostility towards those thought to be infected.

(b) **loss of employment and inability to locate employment**: Employees who are "linked" to HIV/AIDS -- however irrational and tenuous that link may be -- risk discrimination and dismissal. In their Policy Statement on HIV/AIDS-related Discrimination, the Ontario Human Rights Commission stated that "all persons infected with HIV or HIV-related illness, including those who are asymptomatic, are entitled to the full protection ..." of the *Human Rights Code*.

Like others, employers may fear contagion, or they may dislike the lifestyle they presume led to infection. They may fear that their employees will refuse to work with an infected person or that they will lose customers. They may also fear liability if the infected employee were to infect a co-worker or customer.

If an employee is infected, the consequences of dismissal can be doubly damaging. The employee not only loses his or her job but may also lose medical and dental benefits and the chance to participate in insurance programs. If the person does develop AIDS, medical and dental costs can be crippling. A person thought to be infected may also find that future employers may refuse to hire him or her.

(c) **loss of accommodation**: Persons linked with HIV/AIDS may be forced to leave their homes, communities, or both.

(d) **inability to transact business**: A person thought to be infected may find that he or she cannot transact fundamentally important business. Potential purchasers may refuse to buy the person's house because they fear it is infected. Store clerks may fear serving the person. Infected persons will almost certainly be denied access to disability and life insurance.

(e) **loss of access to public sector services**: In the United States, the American Civil Liberties Union has challenged several public authorities that attempted to identify infected persons among the public they served. In one case, police officers maintained a list of names of HIV-infected persons. Officers sent on a call could be notified via police radio, which the public can easily intercept, that a person they had encountered was infected. This may have encouraged the police to take health precautions when dealing with the person's blood. Equally, however, it could have dissuaded them from completing their assigned call. Similar situations could arise if firefighters learned of a person's actual or

presumed HIV infection. Infected persons may also be denied access to transportation facilities and schools.

(f) **travel restrictions**: Some countries prevent HIV-infected persons from visiting or immigrating. They may also deport infected foreigners already in the country. The United States, for example, tests all immigrants and applicants for permanent residency for HIV infection. It also requires mandatory HIV testing for Canadian military participants in U.S. training programs. All HIV-infected persons are barred entry to the United States.

(g) **oppressive responses by government**: To date, no government in Canada has taken any significantly oppressive measures against those thought to be infected or at risk of infection. However, the prospect remains that governments could one day shift their approaches to HIV/AIDS from benign neglect or tolerance to oppression. It has been reported that Cuba, for example, quarantines for life, or until a cure for HIV/AIDS is found, all those infected with HIV. Other countries might one day follow suit. They could ban certain activities, limit access of infected persons to education or government services as a matter of policy, or publicize the identity of infected persons who otherwise pose no threat to the community.

(h) **the prospect of "blackmail"**: Few pieces of personal information are as sensitive as those disclosing or suggesting that a person has HIV/AIDS. If information held confidentially by government fell into the wrong hands, it is not beyond the realm of possibility that it could be used for "blackmail".

These possible consequences of collecting HIV/AIDS-related personal information can add enormous stress to the trauma of people suffering from HIV infection or AIDS itself. It should not, therefore, be surprising that many oppose the collection, use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Even if governments try to protect personal information, thefts and accidental losses of information -- sometimes massive -- may occur.

Human rights and other laws may offer legal protection against some of the types of discrimination listed above -- at least in theory. But they offer little protection against public attitudes. Besides, why should the stress of HIV/AIDS be compounded by requiring people to resort to the legal system in order to enforce those rights? It seems more sensible to avoid disclosure in the first place.

Disclosure not only has consequences for the infected person or those otherwise linked with HIV/AIDS; disclosure may also have implications for the uninfected public as well, through its impact on the progress of the HIV/AIDS epidemic. For example, persons who suspect that they may be infected may want to be tested. If, however, they fear that their physicians, the government or the testing agency might disclose, lose or misuse their test results, they may choose **not** to be tested. This serves no one -- neither the individual, nor the public. Fear of improper use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information can actively inhibit measures aimed at slowing down the progress of the epidemic.

PART III: PRIVACY ASPECTS OF WORKPLACE POLICIES

A. Why the Concern over Employees with HIV/AIDS?

The World Health Organization estimates that about 90 per cent of the 5 to 10 million HIV-infected persons worldwide are in the economically productive age group. This analysis most likely holds true for Canada. Almost 87 per cent of Canadian adult cases of AIDS (as opposed to HIV infection) have occurred in those between 20 and 49 years of age. The way that HIV is spread in Canada -- primarily through sexual activity and, perhaps increasingly, through intravenous drug use -- suggests that this age group will continue to be the most heavily affected.

It is important to recognize that many persons with HIV/AIDS will be able to continue to perform their job duties for as long as their health permits. Most of the estimated 30,000-50,000 Canadians who are infected with HIV, but have not yet manifested symptoms of AIDS, will feel healthy and will want and need to work.

Unfortunately, however, the brief history of HIV/AIDS contains many unhappy stories regarding HIV/AIDS and employment. Employers have forced out infected employees; fellow employees and superiors have ostracized persons thought to be infected, whether they were or not; and members of the public have refused to deal with infected employees.

This insensitive treatment of persons infected with HIV points to a lack of understanding as to how the infection is spread, and the absence of risk associated with the vast majority of workplace settings. As the World Health Organization states:

"In the vast majority of occupations and occupational settings, work does not involve a risk of acquiring or transmitting HIV between workers, from worker to client, or from client to worker."

B. The Government Response

The contentious issues surrounding HIV/AIDS in the workplace have given rise to several policy initiatives at various levels of government. The federal Treasury Board introduced its policy on AIDS in the workplace in mid-1989. A number of ministries and agencies of the Ontario government have also addressed these issues in recent months.

The Human Resources Secretariat of Management Board of Cabinet has responsibility for developing corporate policies relating to human resource issues. Accordingly, the Secretariat has taken the lead in developing an "umbrella" policy on HIV/AIDS in the workplace that would be applicable to all ministries and Schedule I agencies. Ministries and agencies are encouraged to prepare more specific guidelines flowing from the general policy, to deal with their individual work environments. For example, the Ministry of Health has developed infection control guidelines for psychiatric hospitals.

An Interministerial Working group on AIDS was established in 1985 and is chaired by the Executive Co-ordinator of the Health Programs Division of the Ministry of Health. Acting as an advisory body, the Working Group ensures the accuracy and consistency of information on HIV/AIDS that is published by the Ontario Government. At the time of publication of this report, the Working Group had reviewed the draft "umbrella" policy prepared by the Human Resources Secretariat as well as policies and/or guidelines prepared by a number of ministries.

In addition to the corporate workplace policy being developed by the Human Resources Secretariat, the Ministry of Health has initiated an overall policy on HIV/AIDS for the provincial government. This policy contains general statements on the implications of HIV/AIDS for our society and encourages

people to respond to those affected by the disease with compassion and understanding. At the time of publication of this report, the committee had reviewed the draft "umbrella" policy prepared by the Human Resources Secretariat and an announcement is expected in the near future.

We applaud the development of workplace HIV/AIDS policies by the Ontario government. Our agency's legislative mandate to ensure protection of privacy compels us to pay special attention to those aspects of workplace policies that touch upon the protection of personal information in the custody or control of the provincial government.

C. Putting Privacy Principles into Practice in Workplace Policies

In order to adequately protect personal privacy, workplace policies must contain specific provisions dealing with this issue. In this section, we explain the privacy protection principles that should be addressed **at a minimum**, in all workplace policies. Several of the draft or final workplace policies we have examined already deal with some of these principles, although in some instances additional considerations need to be addressed.

It is important to note that these are general privacy protection principles only. We cannot envisage every situation that may give rise to a desire to collect, use or disclose HIV/AIDS-related personal information about employees. Legitimate exceptions may exist. However, those who intend to claim an exception must be prepared to justify it in the context of an invasion of personal privacy.

The Office of the Information and Privacy Commissioner/Ontario has now adopted these privacy principles and developed a Workplace Policy for use in its agency. We encourage other ministries and agencies to follow our lead and develop their own guidelines. It is far preferable to have a policy firmly in place before a workplace issue arises, demanding immediate action to be taken.

This forms our principal recommendation:

Management Board of Cabinet should require the incorporation of the workplace privacy principles set out below into government workplace policies on HIV/AIDS.

We stress that these privacy principles are intended to apply to the workplace relationship between a ministry or agency and its employees.

(i) No Mandatory Testing

HIV/AIDS-related personal information should be collected only if the collection meets the requirements of subsection 38(2) of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987.* Collection must meet at least one of the following three criteria:

- collection must be expressly authorized by statute;
- collection must be necessary for the purposes of law enforcement; or
- collection must be necessary to the proper administration of a lawfully authorized activity.

Nowhere do we find any justification for mandatory HIV testing of employees, other than anonymous, unlinked seroprevalence surveys and the testing of donated blood, semen, embryos, organs and tissue -- none of which apply in the employment context. At the same time we acknowledge that individual ministries or agencies in the government may ignore our recommendation and impose testing requirements on certain groups. If this happens, we feel strongly that testing should only be imposed where specifically authorized by legislation.

Mandatory testing as a condition of securing or retaining employment is not warranted. All workplace policies should include a statement to this effect. At the same time, certain employers should advise employees of the risk of infection in particular circum-

stances. Different workplace guidelines would apply to a hospital or health care setting.

As a corollary, there should be no obligation on an employee or person seeking employment to disclose information about HIV/AIDS in order to obtain or continue employment. (We discuss the restrictions on personal information volunteered by an employee or prospective employee in Workplace Principle 5.) We can think of only one possible exception to this statement: where being HIV negative or free from symptoms of AIDS is a bona fide occupational requirement. However, there are **no** situations which we can envision where being free of HIV/AIDS is a bona fide occupational requirement.

Some jobs such as aircraft pilots, for example, may require unimpaired physical and mental conditions and some persons with HIV/AIDS may not be able to meet those job requirements. But it is not the fact of being HIV-infected that is relevant here; it is the actual physical condition or mental deterioration that prevents job performance, **regardless of the cause**. Rather than requiring HIV/AIDS-related personal information such as a test result to assess fitness, an employer could simply demand a medical diagnosis that focuses on the ability of the candidate to perform essential job requirements. It would not be necessary to disclose the exact condition that makes the person unfit. In our view, additional details are unnecessary and could result in an unjustified invasion of personal privacy.

An employee should also be under no obligation to disclose HIV/AIDS-related personal information to co-workers. An employee's HIV infection alone is not an adequate reason for a co-worker to refuse to work along side the infected person. Co-workers have no right to know this information about their colleagues since such information is irrelevant in the normal workplace. Nor should employers disclose HIV/AIDS-related personal information to an infected employee's co-workers. Only if an infected employee could put a co-worker at real, as distinct from **imagined** risk of infection, should consideration be given to disclosing HIV/AIDS-related personal information to co-workers. We can think of no circumstance where this situation would arise. Normal workplace conditions simply do not provide an environment for HIV transmission because HIV cannot be transmitted by casual contact.

Workplace Privacy Principle 1

Mandatory HIV antibody testing of prospective or current employees is not permitted.

Workplace Privacy Principle 2

Employees or persons seeking employment are under no obligation to disclose HIV/AIDS-related personal information to obtain or continue employment.

Workplace Privacy Principle 3

Employees have no right to acquire HIV/AIDS-related personal information about their co-workers. Employers have no right to disclose such information to an infected employee's co-workers.

(ii) Educating Employees About HIV/AIDS-related Privacy Concerns in the Workplace

Education is an essential part of the process of protecting HIV/AIDS-related personal information. Ministries and agencies must make education an important component of their response to HIV/AIDS in the workplace. The education program should have at least three elements:

1. a description of HIV/AIDS and how it is transmitted. We invite ministries and agencies to use Part I of this report for that purpose. For more information including brochures and other literature, contact the AIDS section, Disease Control Services of the Ontario Ministry of Health (965-2168) or call the Ministry of Health AIDS Hotline (392-2437);

2. a review of the possible adverse consequences (to the person to whom the information relates) of improper collection, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information; and

3. a review of the obligations imposed by the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*, the *Ontario Human Rights Code*, other legislation, and the *Canadian Charter of Rights and Freedoms.*

The education program should incorporate sound principles of privacy protection and ensure the adequate protection of HIV/AIDS-related personal information. Employees should also be made aware of the possible adverse consequences resulting from the improper collection, use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information.

Workplace Privacy Principle 4

Employers should educate employees about the nature of HIV/AIDS, the consequences of mishandling HIV/AIDS-related personal information for the affected person, and the obligations imposed by legislation, constitutional guarantees and general privacy principles about the handling of HIV/AIDS-related personal information.

(iii) Treatment of Volunteered Information

Simply because an employee volunteers information that he or she has taken an HIV antibody test, information about test results, sexual orientation or other HIV/AIDS-related personal information, should not justify the recording and/or retaining of such information by an institution.

We suggest that volunteered information should be retained only where it meets criteria similar to those in subsection 38(2) of the *Act* relating to the collection of personal information. To qualify for retention, the volunteered information should satisfy at least one of the following three criteria:

- retention must be expressly authorized by statute;

- retention must be necessary for the purposes of law enforcement; or

- retention must be necessary to the proper administration of a lawfully authorized activity.

An employee might volunteer HIV/AIDS-related personal information to a superior to explain absences from work or to request counselling in these circumstances. The employer should refer the person to appropriate medical or counselling services. The employer may choose to keep a record of this exchange, however, no reference should be made to any HIV/AIDS-related personal information. It is sufficient to record that the employee discussed a health-related issue, and that the employee was directed to an appropriate source of help. There is simply no need for an employer to retain specific HIV/AIDS-related personal information volunteered by an employee.

An employee may also volunteer HIV/AIDS-related personal information to suggest that he or she is unsuitable for a given type of work. This could occur, for example, if the employee was required to travel to a country that could not provide adequate medical care in case of subsequent illness. In such situations, the employer should simply refer the employee to a physician. The physician could advise the employer that the employee is not suited to undertake certain types of assignments for unspecified health reasons. The retention of any HIV/AIDS-related personal information by the employer is both unnecessary and unjustified in these circumstances.

Only the above information need be recorded by the employer. (The physician, whether employed by government or in private practice, would be justified in recording HIV/AIDS-related personal information volunteered by the patient.)

Anyone receiving HIV/AIDS-related personal information in the course of employment should use extreme caution in order to prevent disclosure to other workers. In addition to possible social hardships, disclosure could also constitute a violation of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987.*

Workplace Privacy Principle 5

Information volunteered by a person about him or herself should only be retained where it meets criteria similar to those that apply under subsection 38(2) of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* with respect to the collection of personal information. HIV/AIDS-related personal information should be retained only if at least one of the following three criteria is satisfied:

- **retention is expressly authorized by statute;**
- **retention is necessary for the purposes of law enforcement; or**
- **retention is necessary to the proper administration of a lawfully authorized activity.**

A third party may volunteer HIV/AIDS-related personal information about an employee. When this occurs, it is important for employers to be aware of the questionable reliability of this information and to disregard it. Under no circumstances should an employer collect, use, disclose or retain HIV/AIDS-related personal information about an employee provided by another person.

Workplace Privacy Principle 6

HIV/AIDS-related personal information that is volunteered about an employee by a third party should not be collected, used, disclosed or retained by an employer.

We do not advocate nor condone the collection, use or disclosure of HIV/AIDS-related personal information since we cannot envision any circumstances in a typical workplace environment that require this activity. If, however, such information is being collected, despite our recommendations, then the following privacy principles would be applicable.

(iv) Security of HIV/AIDS-related personal information about employees

Collecting highly sensitive personal information imposes corresponding obligations to safeguard this information from improper or unnecessary use or disclosure. If HIV/AIDS-related personal information has been collected, it is imperative that strict security measures be taken to ensure its confidentiality.

Workplace Privacy Principle 7

Employers who collect HIV/AIDS-related personal information should ensure that strict security precautions are taken to protect the information from accidental or unauthorized use or disclosure.

(v) Currentness and Accuracy of Information

Employers relying on HIV/AIDS-related personal information must remain aware of the limitations on the use of test results. Primarily, they must be wary of using negative test results that may be outdated. The more outdated these negative results, the greater the likelihood that the person will no longer be seronegative. Employers must also remain aware of the other deficiencies in findings of seronegativity or seropositivity (especially seronegativity) that may make it risky to rely on certain test results to make decisions.

Workplace Privacy Principle 8

Employers should be aware of the risk that a person who has received a negative HIV antibody test may subsequently become seropositive, and that the statistical probability of this happening may increase over time. Employers should also be aware of other deficiencies inherent in both positive and negative HIV antibody test results.

(vi) Allowing Employees Access to Their Own HIV/AIDS-related Personal Information

Section 47 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* establishes a person's right of access to personal information about him or herself. This section reads:

47(1) Every individual has a right of access to,

(a) any personal information about the individual contained in a personal information bank in the custody or control of an institution; and

(b) any other personal information about the individual in the custody or under the control of an institution with respect to which the individual is able to provide sufficiently specific information to render it reasonably retrievable by the institution.

Given the sensitivity of HIV/AIDS-related personal information, it is vital that the affected person be permitted to gain access to records containing such information, and challenge their accuracy if necessary. The *Act* clearly provides these rights to all employees.

It is also important to provide access to members of the general public or "clients" of ministries or agencies. Given the grave consequences of the use or disclosure of inaccurate information and the increased possibility over time that negative test results may no longer be valid, it is essential to permit access.

Workplace policies should state that employees have a right to view and challenge HIV/AIDS-related personal information. The *Act* permits only limited exceptions to this general rule.

Workplace Privacy Principle 9

Workplace policies should state that employees generally have a right of access to HIV/AIDS-related personal information under subsection 47(1) of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*. These policies should also set out their rights under subsection 47(2) to request correction of the information, require the insertion of a statement of disagreement, and require other bodies to be notified of the correction or statement of disagreement.

(vii) Using HIV/AIDS-related Personal Information

A number of restrictions must apply to the use of HIV/AIDS-related personal information.

Workplace Privacy Principle 10

Under Section 41 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*, HIV/AIDS-related personal information may only be used in the following circumstances:

- **where the person to whom the information relates has identified that information in particular and consented to its use;**
- **for the purpose for which it was obtained or compiled;**
- **for a purpose consistent with the purpose for which it was obtained or compiled; or**
- **for a purpose for which the information may be disclosed to the institution under section 42 of the Act.**

Due to the extreme sensitivity of HIV/AIDS-related personal information, we recommend that the approval of the head of the institution (or his/her designate) be obtained in determining what constitutes a "consistent purpose" under section 41.

(viii) Disclosure of HIV/AIDS-related Personal Information

Just as the *Act* contains provisions which apply to the collection and retention of HIV/AIDS-related personal information, it also addresses the disclo-

sure of HIV/AIDS-related personal information. Employers must not disclose such information except in accordance with section 42 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987.*

Accordingly, we suggest the following as Workplace Privacy Principle 11:

Workplace Privacy Principle 11

Employers must not disclose HIV/AIDS-related personal information except in accordance with section 42 of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987.* The disclosure provisions of section 42 should be supplemented in some cases to require the consent of the person affected by the disclosure of HIV/AIDS-related personal information. Where the person does not or cannot consent, the head of the affected institution (or his/her designate) should be required to approve any such disclosure.

Specifically, consent to disclosure should be sought for disclosures under the following subsections of section 42: (a), (c),(d),(e),(h),(i). Where the person does not or cannot consent, the head of the institution (or his/her designate) should be required to approve disclosures under these subsections. Where, for purposes of law enforcement, consent cannot be sought, the head of the institution (or his/her designate) should be required to approve disclosures under subsections 42(f) and (g) (see Appendix for relevant sections).

Unless consent of the affected person has been obtained, HIV/AIDS-related personal information must not be disclosed under subsections 42(l),(m),(n),(p),(q) and (r).

Due to the mandate of the Information and Privacy Commissioner, neither consent of the affected person nor approval of the head of the institution are required to disclose HIV/AIDS-related personal information to the Information and Privacy Commissioner, under subsection 42(o).

Workplace Privacy Principle 12

When deciding whether to approve disclosure, the head of an institution (or his/her designate) should consider the following:

- **why disclosure is necessary;**
- **the potential adverse consequences of the disclosure for the person(s) to whom it relates;**
- **the likelihood that the person or body requesting the information will maintain its confidentiality;**
- **the likelihood that the person or body requesting the information will use it only for the purpose for which it is being sought; and**
- **how accurate and up to date the information is.**

D. Adoption of Workplace Privacy Principles in the Private Sector

This report has described the implications of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987* for the collection, use and disclosure of HIV/AIDS-related personal information in the workplace by Ontario government institutions covered by the *Act*. It has not specifically addressed the need for equivalent controls in the private sector, yet they are also essential. Discrimination on the basis of HIV infection is just as painful for employees in the private sector as in government.

A survey undertaken in March of 1989 by the Canadian AIDS Society demonstrated the extent to which the Canadian private sector was unprepared to deal with the issues of HIV/AIDS in the workplace. At that time, a mere 4.3 per cent of Canadian companies had existing or planned workplace HIV/AIDS policies.

HIV infection will eventually affect most, if not all Canadian employers in both the private and the public sectors. It will give rise to difficult legal, ethical, moral and human rights issues. The more unprepared the Canadian private sector is for dealing with the calamity of HIV infection and AIDS, the more painful the process of resolving these issues will be. We strongly encourage the Canadian business community to follow the lead of government in establishing humane workplace policies on HIV/AIDS.

Sidney B. Linden
Commissioner

Ann Cavoukian, Ph.D.
Director of Compliance

APPENDIX

Relevant Sections of the
Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987

Relevant Sections of the *Freedom of Information and Protection of Privacy Act, 1987*

Section 2(1)

"Personal information" means recorded information about an identifiable individual, including,

(a) information relating to the race, national or ethnic origin, colour, religion, age, sex, sexual orientation or marital or family status of the individual,

(b) information relating to the education or the medical, psychiatric, psychological, criminal or employment history of the individual or information relating to financial transactions in which the individual has been involved,

(c) any identifying number, symbol or other particular assigned to the individual,

(d) the address, telephone number, fingerprints or blood type of the individual,

(e) the personal opinions or views of the individual except where they relate to another individual,

(f) correspondence sent to an institution by the individual that is implicitly or explicitly of a private or confidential nature, and replies to that correspondence that would reveal the contents of the original correspondence,

(g) the views or opinions of another individual about the individual, and

(h) the individual's name where it appears with other personal information relating to the individual or where the disclosure of the name would reveal other personal information about the individual;

Section 38

(1) In this section and in section 39, "personal information" includes information that is not recorded and that is otherwise defined as "personal information" under this *Act*.

(2) No person shall collect personal information on behalf of an institution unless the collection is expressly authorized by statute, used for the purposes of law enforcement or necessary to the proper administration of a lawfully authorized activity.

Section 40

(1) Personal information that has been used by an institution shall be retained after use by the institution for the period prescribed by regulation in order to ensure that the individual to whom it relates has a reasonable opportunity to obtain access to the personal information.

(2) The head of an institution shall take reasonable steps to ensure that personal information on the records of the institution is not used unless it is accurate and up to date.

(3) Subsection (2) does not apply to personal information collected for law enforcement purposes,

(a) where the recipient works for an institution involved in law enforcement; or

(b) where the head of the institution informs the recipient of the information that it may not be reliable.

(4) A head shall dispose of personal information under the control of the institution in accordance with the regulations and in accordance with any directives or guidelines issued by the responsible minister.

Section 41

An institution shall not use personal information in its custody or under its control except,

(a) where the person to whom the information relates has identified that information in particular and consented to its use;

(b) for the purpose for which it was obtained or compiled or for a consistent purpose; or

(c) for a purpose for which the information may be disclosed to the institution under section 42.

Section 42

An institution shall not disclose personal information in its custody or under its control except,

(a) in accordance with Part II;

(b) where the person to whom the information relates has identified that information in particular and consented to its disclosure;

(c) for the purpose for which it was obtained or compiled or for a consistent purpose;

(d) where disclosure is made to an officer or employee of the institution who needs the record in the performance of his or her duties and where disclosure is necessary and proper in the discharge of the institution's functions;

(e) for the purpose of complying with an Act of the Legislature or an Act of Parliament or a treaty, agreement or arrangement thereunder;

(f) where disclosure is by a law enforcement institution,

(i) to a law enforcement agency in a foreign country under an arrangement, a written agreement or treaty or legislative authority, or

(ii) to another law enforcement agency in Canada;

(g) where disclosure is to an institution or a law enforcement agency in Canada to aid an investigation undertaken with a view to a law enforcement proceeding or from which a law enforcement proceeding is likely to result;

(h) in compelling circumstances affecting the health or safety of an individual if upon disclosure notification thereof is mailed to the last known address of the individual to whom the information relates;

(i) in compassionate circumstances, to facilitate contact with the next of kin or a friend of an individual who is injured, ill or deceased;

(j) to a member of the Legislative Assembly who has been authorized by a constituent to whom the information relates to make an inquiry on the constituent's behalf or, where the constituent is incapacitated, has been authorized by the next of kin or legal representative of the constituent;

(k) to a member of the bargaining agent who has been authorized by an employee to whom the information relates to make an inquiry on the employee's behalf or, where the employee is incapacitated, has been authorized by the next-of-kin or legal representative of the employee;

(l) to the Provincial Auditor;

(m) to the Ombudsman;

(n) to the responsible minister;

(o) to the Information and Privacy Commissioner;

(p) to the Government of Canada in order to facilitate the auditing of shared cost programs;

(q) to the Archives of Ontario; and

(r) to Statistics Canada.

Section 47

(1) Every individual has a right of access to,

(a) any personal information about the individual contained in a personal information bank in the custody or under the control of an institution; and

(b) any other personal information about the individual in the custody or under the control of an institution with respect to which the individual is able to provide sufficiently specific information to render it reasonably retrievable by the institution.

(2) Every individual who is given access under subsection (1) to personal information is entitled to,

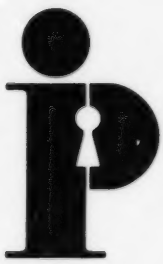
(a) request correction of the personal information where the individual believes there is an error or omission therein;

(b) require that a statement of disagreement be attached to the information reflecting any correction that was requested but not made; and

(c) require that any person or body to whom the personal information has been disclosed within the year before the time a correction is requested or a statement of disagreement is required to be notified of the correction or statement of disagreement.

Le VIH et le sida

en milieu de travail



Information and Privacy
Commissioner/Ontario
Commissaire à l'information
et à la protection de la vie privée/Ontario

Le VIH et le sida

en milieu de travail

ISBN 0-7729-6378-9

Décembre 1989

TABLE DES MATIERES

Page

AVANT-PROPOS 1

PARTIE I: LA PROPAGATION DE L'INFECTION PAR LE VIH ET DU SIDA EN ONTARIO

A. L'infection par le VIH et le sida: De quoi s'agit-il? 3

B. Modes de transmission du VIH 3

C. Dépistage de l'infection par le VIH ou du sida 5

D. Que signifie un résultat positif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ("séropositivité au VIH")? 5

E. Que signifie un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ("séronégativité au VIH")? 6

PARTIE II: LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA ET LES CONSEQUENCES DE LEUR COLLECTE, DE LEUR UTILISATION ET DE LEUR DIVULGATION

A. Définition des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida 7

B. Les conséquences de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida 8

C. Les conséquences défavorables: Motifs jouant contre la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida 9

a) exclusion de la collectivité et de la famille 9
b) perte d'emploi et incapacité de trouver un emploi 9
c) perte de logement 10
d) incapacité de se livrer à des opérations financières 10
e) perte de l'accès aux services du secteur public 10
f) restrictions sur le plan des déplacements 10
g) réactions tyranniques de l'Administration publique 10
h) la possibilité du chantage 11

Page

PARTIE III: ELEMENTS RELATIFS A LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE A INCLURE DANS LES ORIENTATIONS GENERALES REGISSANT LES MILIEUX DE TRAVAIL

A. Pourquoi s'intéresser au cas des employés infectés par le VIH ou atteints du sida? 12

B. La réaction de l'Etat 12

C. Application des principes relatifs à la protection de la vie privée aux orientations générales régissant les milieux de travail 13

(i) **Caractère facultatif des épreuves de dépistage** 14
Premier principe en matière de protection de la vie privée au travail
Deuxième principe en matière de protection de la vie privée au travail
Troisième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(ii) **Education du personnel sur les problèmes en matière de protection de la vie privée reliés au VIH et au sida et se posant dans les milieux de travail** 15
Quatrième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(iii) **Traitement des renseignements fournis volontairement** 16
Cinquième principe en matière de protection de la vie privée au travail
Sixième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(iv) **Sécurité des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida qui concernent des membres du personnel** 17
Septième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(v) **Mise à jour et exactitude des renseignements** 17
Huitième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(vi) **Accès des membres du personnel aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida les concernant** 18
Neuvième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(vii) **Utilisation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida** 18
Dixième principe en matière de protection de la vie privée au travail

(viii) **Divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida** 19
Onzième principe en matière de protection de la vie privée au travail
Douzième principe en matière de protection de la vie privée au travail

D. Adoption des principes en matière de protection de la vie privée au travail dans le secteur privé 20

ANNEXE: Articles pertinents de la *Loi de 1987 sur l'accès àl'information et la protection de la vie privée* 21

REMERCIEMENTS

Le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario tient à remercier M. Eugene Oscapella, de E.L. Oscapella and Associates Consulting, de sa collaboration à la rédaction du présent rapport. Nous lui sommes reconnaissants d'avoir préparé l'avant-projet du document d'orientation générale et de ne pas nous avoir mesuré ses commentaires précieux sur le présent rapport.

AVANT-PROPOS

L'apparition de l'infection par le VIH et du sida, cette maladie mortelle pour laquelle il n'existe aucun vaccin ni aucun traitement connu, a soulevé tout un éventail de questions graves sur le plan de la déontologie, du droit, de la médecine et de la vie en société.

Tandis que certaines régions du monde ont peut-être l'habitude des tragédies fréquentes occasionnées par des maladies incurables et mortelles, une telle situation est rare dans le monde occidental. Il est particulièrement troublant de constater que le groupe le plus touché par le VIH et le sida est celui des adultes jeunes ou d'âge moyen. En plus des graves effets physiques du sida, cette maladie et son virus ont, dans la société, une incidence considérable sur le plan psychologique.

Le milieu de travail est bien l'un des secteurs sur lesquels l'infection par le VIH et le sida ont les répercussions les plus délicates. La très grande majorité de ceux et celles qui sont atteints du VIH ou du sida appartient au groupe d'âge le plus productif, soit celui des 20 à 49 ans. Beaucoup de ceux qui se retrouvent dans cette situation peuvent continuer à travailler, parfois même le souhaitent ardemment.

Cependant, en raison des réactions imprévisibles provoquées par le VIH et le sida, de nombreuses personnes se sont déjà vues exclues par leurs collègues, affectées à des tâches où elles n'avaient aucun contact avec d'autres ou tout simplement licenciées.

La difficulté des questions soulevées par les rapports entre le VIH ou le sida et le travail a donné lieu à l'adoption d'un certain nombre d'orientations générales par les divers ordres de gouvernement. Le gouvernement fédéral a publié sa politique sur le sida en milieu de travail vers le milieu de l'année. Divers ministères et organismes de l'Ontario ont agi de même. Le ministère de la Santé dispose d'une abondance de publications et de documents de consultation sur le sida, qu'il a produits lui-même ou qui lui proviennent d'autres sources, et qu'il tient à la disposition du public.

Le présent rapport s'intéresse avant tout aux questions soulevées par le VIH et le sida sur le plan de la protection de la vie privée et, particulièrement, aux conséquences de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* sur le traitement des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida dans les milieux de travail. Le présent rapport vise un milieu de travail dit "normal". Il sera peut-être opportun d'envisager des lignes directrices différentes dans le cas d'un hôpital ou d'un établissement de soins, où il peut être légitime, dans certaines circonstances, sur le plan des soins de la santé, de recueillir des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

La *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* protège la vie privée des particuliers en ce qui a trait aux renseignements personnels les concernant qui se trouvent en possession de l'Administration. Il ne fait aucun doute que les renseignements médicaux et, particulièrement, les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida font partie des renseignements personnels les plus délicats; à ce titre, ils méritent le secret le plus absolu et la protection la plus poussée.

Les principes en matière de protection de la vie privée au travail exposés dans le présent rapport contiennent des dispositions propres à protéger la vie privée des salariés : mentionnons, à ce titre, la protection contre la collecte, l'utilisation et a divulgation inutiles de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, de même que le droit d'examiner et de faire rectifier les renseignements personnels inexacts touchant au VIH ou au sida en possession de l'Administration.

Ces principes en matière de protection de la vie privée sont de portée générale; ils ne peuvent donc prévoir toutes les situations qui risquent de mettre en jeu le traitement de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Toutefois, ces renseignements personnels sont de nature si délicate qu'il faudra s'appuyer sur des motifs extrêmement solides pour justifier toute exception à l'application des principes que nous exposons ici.

Nous incitons les ministères, organismes, conseils et commissions de l'Ontario à adopter ces principes et à en faire une partie intégrante des orientations générales relatives au VIH ou au sida qu'ils appliqueront dans leur milieu de travail. Les sociétés et établissements du secteur privé sont aussi encouragés à s'inspirer de ces principes puisque le VIH et le sida auront des effets aussi importants sur leur milieu de travail qu'ils n'en ont dans l'Administration.

Le présent rapport est le premier de deux documents d'orientation générale sur le VIH et le sida produits par le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. Le second document, qui sera publié en 1990, traitera de l'application des dispositions en matière de protection de la vie privée de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

PARTIE I. LA PROPAGATION DE L'INFECTION PAR LE VIH ET DU SIDA EN ONTARIO

La présente section du rapport vise à donner des renseignements généraux sur la propagation de l'infection par le VIH et du sida. Il ne s'agit évidemment pas d'une analyse exhaustive sur le plan médical de la maladie; les lecteurs qui souhaitent obtenir de plus amples renseignements à cet égard sont priés de communiquer avec le ministère de la Santé (voir page 15).

A. L'infection par le VIH et le sida: De quoi s'agit-il?

Le terme sida est l'acronyme de "syndrome d'immuno-déficience acquise". Le sida est causé par un virus appelé le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). Le VIH (ou, comme on le connaît plus généralement, le virus du sida) peut attaquer et désorganiser totalement le système immunitaire de l'organisme, c'est-à-dire son moyen de défense contre les maladies.

Les personnes infectées par le VIH passent par différents stades d'immuno-déficience. On doit donc considérer l'infection par le VIH comme un continuum qui va de l'absence de tout symptôme, à une extrémité, à la présence de symptômes cliniques associés au sida, à l'autre. Le sida n'est donc que le stade ultime de l'infection par le VIH. L'expression "infection par le VIH" est le terme générique servant à décrire la progression de la maladie de l'infection initiale à son stade ultime, le sida.

Après qu'il a infecté l'organisme, le VIH reste ordinairement latent. Durant cette période, la personne infectée se sent généralement bien et semble en bonne santé (on dit qu'elle est alors "un porteur asymptomatique du VIH"), bien qu'elle puisse, pense-t-on, transmettre le virus à d'autres. De six semaines à six mois après l'exposition au virus (et parfois encore plus longtemps après), il est possible de déceler l'infection grâce à la présence d'anticorps (voir la section C ci-dessous).

Le VIH entraîne une détérioration progressive du système immunitaire. Chez certaines personnes infectées, sinon chez toutes, une série d'événements, que l'on ne comprend pas encore complètement, déclenche le début de la reproduction du VIH. Le virus peut alors détruire certains lymphocytes T4 (certains globules blancs du sang). La destruction progressive de ces lymphocytes entraîne un déclin correspondant du fonctionnement du système immunitaire. Cet affaiblissement graduel rend alors la personne infectée vulnérable à une série d'infections, de maladies et d'états opportunistes. Le diagnostic médical du sida, qui n'est que le dernier stade de la progression de l'infection par le VIH, requiert la présence d'infections, de maladies ou d'états opportunistes précis.

Entre autres infections, maladies et états opportunistes, mentionnons le sarcome de Kaposi (un cancer), la pneumonie à Pneumocystis carinii (PCP) et la démence (c'est-à-dire une détérioration progressive des capacités intellectuelles de la personne infectée). Au Canada, la PCP est la principale maladie associée à plus de la moitié des cas de sida connus jusqu'à présent. Le sarcome de Kaposi vient au deuxième rang des maladies principales les plus fréquentes puisqu'il touche près de 20 % des personnes atteintes du sida. L'ensemble des autres infections opportunistes touche environ 19 % des personnes atteintes du sida.

B. Modes de transmission du VIH

Le présent rapport traite principalement des questions relatives à la protection de la vie privée soulevées par le VIH et le sida. On ne pourra cependant trouver de réponses à ces questions que si l'on comprend les modes de transmission du VIH. Ces modes de transmission sont en effet d'une importance primordiale dans la façon dont nous résoudrons les questions relatives à la protection de la vie privée.

Si, par exemple, le VIH se transmet comme la grippe, cela devient une question "de vie ou de mort" pour l'entourage d'une personne infectée que d'être mis au courant de l'état de cette personne. La protection de la vie privée de la personne infectée pourrait, à bon droit, passer au second plan par rapport à l'intérêt général associé à la divulgation.

Si, par contre, le VIH ne peut se transmettre par des contacts normaux avec une personne infectée, ceux qui ignorent tout de l'infection d'une personne de leur entourage ne courent *aucun* danger en travaillant ou en cohabitant avec elle ou même en la fréquentant (sans avoir avec elle de rapports sexuels). On peut alors protéger la vie privée d'une personne infectée sans mettre la vie d'autrui en danger.

La plupart des gens comprennent encore mal comment le VIH se transmet d'une personne à une autre. Les tentatives visant à éduquer le public à cet égard n'ont que partiellement réussi à séparer le mythe de la réalité. La peur que l'infection par le VIH se transmette par des sièges de toilettes ou par des poignées de main, par exemple, a poussé certains à réclamer l'adoption de mesures strictes destinées à isoler les personnes infectées du reste de la société. On sait maintenant de façon certaine que ces craintes sont injustifiées et que des mesures d'une telle rigueur sont inutiles.

Heureusement, **le VIH ne se transmet pas par des contacts normaux**. Il est beaucoup plus difficile d'attraper le VIH que, par exemple, le virus de l'hépatite B (autre maladie dangereuse et parfois mortelle).

Le VIH peut être présent dans le sang, le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel d'une personne infectée. On l'a aussi décelé dans des liquides organiques tels que la salive, l'urine et les larmes, mais sans pouvoir prouver que ces liquides jouent un rôle dans la transmission de l'infection. (On doit remarquer qu'il y a environ 100 000 cas de sida ou d'infection par le VIH déclarés aux États-Unis et au Canada; dans aucun de ces cas, on n'a pu établir au-delà de tout doute que la salive, l'urine ou les larmes avaient été le mode de transmission du virus.)

Le VIH se transmet de quatre manières principales:

1. Par des contacts avec le sperme et les sécrétions vaginales au cours de rapports sexuels. Les muqueuses des organes génitaux et de l'anus de l'homme et de la femme sont des barrières moins efficaces contre l'infection par ces liquides que ne l'est la peau exempte de lésions d'autres parties du corps. Le virus peut se transmettre d'homme à homme, d'homme à femme ou de femme à homme. Les rapports sexuels avec pénétration, que cette pénétration soit anale ou vaginale, présentent le plus grand risque sur le plan de la transmission du virus. Au Canada, la grande majorité des cas d'infection par le VIH ou de sida se retrouve chez les personnes homosexuelles ou bisexuelles. Dans d'autres parties du monde, comme en Afrique et dans les Antilles, par exemple, la majorité des cas de sida se retrouve chez les personnes hétérosexuelles;

2. Par le sang ou par des produits dérivés du sang. Le sang et les produits dérivés du sang font l'objet d'épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH depuis 1985 au Canada. Ceux qui ont reçu du sang ou des produits dérivés du sang avant la mise en place de ces mesures de dépistage peuvent cependant présenter une infection par le VIH. Les aiguilles et autres articles permettant de percer la peau qui sont contaminés par du sang infecté peuvent aussi transmettre le VIH. Dans l'Est des États-Unis et dans d'autres régions du monde occidental, le partage d'aiguilles infectées a entraîné une augmentation considérable de l'infection par le VIH parmi les utilisateurs de drogues injectables. Le Canada ne semble pas encore avoir été gravement touché par ce mode de transmission de l'infection, pour le moment tout au moins;

3. D'une mère infectée à son enfant durant la grossesse ou au moment de l'accouchement et, peut-être, par le lait maternel;

4. Par les dons de sperme, de tissus, de lait maternel ou d'organes provenant d'une personne infectée.

Le VIH ne se transmet pas par les contacts normaux habituellement associés au travail ou à la fréquentation d'une école. Il ne se transmet pas non plus par voie aérienne. Les touchers et les étreintes, les poignées de main, la toux ni les éternuements ne transmettent le VIH. Pas plus d'ailleurs que les morsures d'insecte, l'eau ou la nourriture, les tasses, les verres, les assiettes, les ustensiles, les toilettes, les bains publics, les piscines communautaires ou les dortoirs. Les rapports sociaux normaux entre des personnes infectées et d'autres ne présentent aucun danger de transmettre le VIH.

C. Dépistage de l'infection par le VIH ou du sida

Les tests du sida, comme on les connaît communément, ou, plus précisément, les épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH ne permettent pas de savoir si une personne a le sida. Ce sont plutôt des moyens d'examiner un échantillon du sang de cette personne pour y déceler des anticorps anti-VIH. Les anticorps sont des protéines produites par l'organisme en réaction à une invasion de corps étrangers tels que les virus.

Un bon dépistage requiert souvent une batterie d'analyses du sang. La première épreuve utilisée s'appelle l'épreuve ELISA. Si cette épreuve produit un résultat négatif (c'est-à-dire qu'elle ne permet pas de déceler la présence d'anticorps anti-VIH), il est ordinairement inutile de procéder à d'autres épreuves, à moins que des symptômes cliniques ne le justifient. On en déduit ordinairement que la personne dont on a analysé le sang n'est pas infectée par le VIH. Comme nous le verrons plus tard dans le cours du présent rapport, un résultat négatif doit cependant s'interpréter sous réserve d'un certain nombre de considérations importantes.

Le fait que l'épreuve de dépistage ELISA produise un résultat positif donne une première indication que la personne concernée a commencé à produire des anticorps anti-VIH. On procède alors à une deuxième épreuve ELISA qui, si son résultat est négatif, permet d'affirmer que la première épreuve était inexacte. C'est ce qu'on appelle un résultat "faussement positif". Chez les groupes à faible risque, l'épreuve ELISA peut produire jusqu'à 12 résultats faussement positifs pour chaque résultat qui l'est réellement. En d'autres mots, l'épreuve ELISA tend à exagérer le nombre des personnes qui ont vraiment des anticorps anti-VIH.

Le ministère de la Santé de l'Ontario exige que deux épreuves ELISA aient des résultats positifs avant de procéder à d'autres épreuves dans le but de confirmer la présence d'anticorps. Lorsque deux épreuves ELISA donnent des résultats positifs, on administre un test de confirmation plus précis: l'épreuve d'immuno-empreinte (Western Blot). Les tests de confirmation permettent d'infirmer les résultats faussement positifs dans la grande majorité des cas ou de confirmer les cas réels de séropositivité au VIH.

Si l'épreuve d'immuno-empreinte ne donne pas de résultats concluants, on peut procéder à des épreuves supplémentaires ou envoyer l'échantillon de sang au laboratoire de rétrovirologie humaine du Centre fédéral sur le sida, où il est soumis à d'autres épreuves visant à établir l'état réel de l'infection.

D. Que signifie un résultat positif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ("séropositivité au VIH")?

La présence d'anticorps anti-VIH dans le sang indique que le porteur a été infecté par le VIH. Le diagnostic selon lequel une personne a été infectée par le VIH s'appelle un diagnostic de "séropositivité au VIH". On parle alors de résultats "positifs" à l'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH.

La signification précise d'un diagnostic de séropositivité ne fait pas encore l'unanimité. Néanmoins, un consensus suffisant semble s'être établi au sein des autorités médicales pour qu'on puisse, sous toute réserve, tirer les conclusions suivantes : la production d'anticorps doit être considérée comme un signe de la présence persistante du VIH dans l'organisme; l'infection par le VIH est probablement

irréversible; et une personne qui possède des anticorps anti-VIH est probablement capable de transmettre le VIH à d'autres.

E. Que signifie un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ("séronégativité au VIH")?

Un résultat négatif à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH signifie ordinairement que la personne n'a pas commencé à produire d'anticorps anti-VIH. Dans la plupart des cas, cela veut dire que cette personne n'a pas été exposée au virus. Cependant, cela peut aussi vouloir dire que cette personne a été exposée au virus, mais n'est pas infectée. En tout état de cause, cette personne ne risque pas de transmettre le VIH à d'autres parce que ce virus n'est pas présent dans son organisme.

Les résultats négatifs aux épreuves de dépistage sont en très grande majorité exacts. Il peut cependant se produire des résultats faussement négatifs, qui s'expliquent de différentes façons:

- Il se peut que l'épreuve ait été administrée trop tôt après l'infection par le VIH, c'est-à-dire avant que l'organisme ait pu produire des anticorps anti-VIH. Il faut habituellement de six à huit semaines avant qu'un organisme infecté par le VIH produise des anticorps. Dans certains cas, cependant, cela peut prendre plusieurs mois, voire des années. Dans ces cas, l'épreuve de dépistage aura un résultat négatif, même si la personne est infectée par le VIH;

- Certaines personnes infectées ne produisent jamais d'anticorps anti-VIH, bien qu'elles soient infectées;

- Il se peut que l'épreuve de dépistage ne soit pas suffisamment sensible pour déceler les anticorps chez toutes les personnes infectées;

- Chose plus rare, certaines personnes infectées cessent de produire des anticorps durant le cours de leur infection.

Les résultats négatifs se distinguent aussi des résultats positifs sous un autre rapport très important. Un diagnostic exact de séropositivité reste valide la vie durant. Une personne qui a été trouvée séropositive le restera, fort probablement, à tout jamais.

On ne peut pas dire nécessairement la même chose de la séronégativité. Même si un premier résultat négatif est exact (c'est-à-dire qu'aucun des facteurs qui entraîneraient un résultat faussement négatif n'est présent), cela signifie seulement que la personne concernée est séronégative **à ce moment-là.** Cette personne pourrait attraper le virus immédiatement après l'épreuve à la suite de rapports sexuels, de la transfusion de produits dérivés du sang infectés ou du partage d'articles infectés servant à des injections intraveineuses. Le seul moyen de vérifier la permanence de la séronégativité est de répéter les épreuves de dépistage. Toutefois, même dans ce cas, les autres lacunes éventuelles décrites ci-dessus restent valides et peuvent entraîner un résultat faussement négatif.

On doit prendre sous toute réserve des résultats négatifs à une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH; quiconque s'appuie sur eux ne doit jamais oublier le problème de leur validité à long terme. On ferait preuve d'un grand manque de responsabilité en croyant qu'un résultat négatif reste valide, quel que soit son comportement ultérieur.

PARTIE II. LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS TOUCHANT AU VIH OU AU SIDA ET LES CONSEQUENCES DE LEUR COLLECTE, DE LEUR UTILISATION ET DE LEUR DIVULGATION

A. Définition des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

La *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* définit les renseignements personnels comme des "renseignements consignés ayant trait à un particulier qui peut être identifié. S'entend notamment :

a) Des renseignements concernant la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial ou familial de celui-ci;

b) Des renseignements concernant l'éducation, les antécédents médicaux, psychiatriques, psychologiques, criminels ou professionnels de ce particulier ou des renseignements reliés à sa participation à une opération financière;

c) D'un numéro d'identification, d'un symbole ou d'un autre signe individuel qui lui est attribué;

d) De l'adresse, du numéro de téléphone, des empreintes digitales ou du groupe sanguin de ce particulier;

e) De ses opinions ou de ses points de vue personnels, sauf s'ils se rapportent à un autre particulier;

f) De la correspondance ayant explicitement ou implicitement un caractère personnel et confidentiel, adressée par le particulier à une institution, de même que des réponses à cette correspondance originale susceptible d'en révéler le contenu;

g) Des opinions et des points de vue d'une autre personne au sujet de ce particulier;

h) Du nom du particulier, s'il figure parmi d'autres renseignements personnels qui le concernent, ou si sa divulgation risque de révéler d'autres renseignements personnels au sujet du particulier."

Le présent rapport s'intéresse avant tout aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Nous entendons par là tout renseignement ayant trait à un particulier qui peut être identifié si ce renseignement constitue une indication de l'un quelconque des points suivants:

- Le particulier est atteint du VIH, du sida ou d'une maladie quelconque associée au sida;

- Le particulier a reçu l'avis ou l'ordre de subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou toute autre épreuve connexe;

- Le particulier a subi des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH ou a subi des épreuves qui peuvent être associées à un diagnostic d'infection par le VIH ou de sida;

- Le particulier a refusé de subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou de subir d'autres épreuves associées à un diagnostic d'infection par le VIH ou de sida;

- Le particulier a demandé à subir une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou a demandé à subir d'autres épreuves associées à un diagnostic d'infection par le VIH;

- Le particulier a reçu les conseils d'un professionnel de la santé à propos de l'épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH, avant ou après l'administration de cette épreuve; ou

- Les résultats de cette ou de ces épreuves.

La caractéristique essentielle d'un renseignement personnel touchant au VIH ou au sida est qu'il établit un lien entre un particulier et le sida ou l'infection par le VIH, que cette personne soit ou non réellement atteinte du sida ou réellement infectée par le VIH.

Divers autres renseignements concernant une personne peuvent entrer dans la catégorie des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida selon la perception et les préjugés de la personne qui reçoit le renseignement.

Par exemple, certains penseront à tort que la plupart des homosexuels et des utilisateurs de drogues injectables sont infectés par le VIH ou sont atteints du sida. Les renseignements à l'effet que quelqu'un est homosexuel ou bisexuel ou utilise des drogues injectables pourraient donc être considérés comme des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

Les renseignements établissant un lien entre un particulier qui peut être identifié et le VIH ou le sida par le biais de la déduction ou de la supposition (quelque incorrectes qu'elles soient) englobent les renseignements suivants:

- Une personne a eu des relations sexuelles avec une personne infectée par le VIH;
- Une personne peut être infectée parce qu'elle a utilisé du matériel d'injection qui a été utilisé par une personne infectée;
- Une personne peut être infectée parce qu'elle a reçu du sang ou des produits dérivés du sang qui n'ont pas subi l'épreuve de dépistage du VIH;
- Un nouveau-né peut être infecté parce que sa mère l'était;
- Un homme peut être infecté en raison de son orientation sexuelle;
- Une personne peut être infectée parce qu'elle s'injecte de la drogue;
- Une personne peut être infectée parce qu'elle est associée d'une manière quelconque à une personne infectée (p. ex. elle a avec cette personne une amitié de nature non sexuelle ou elle vit sous le même toit qu'un membre de sa famille qui est infecté).

L'un des moyens d'identifier ce que constitue un renseignement personnel touchant au VIH ou au sida est d'examiner les conséquences de la divulgation de ce renseignement. On peut douter de la pertinence d'inclure toutes les sortes de renseignements énumérés ici dans la catégorie des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Certains penseront que la divulgation des deux séries de renseignements aura pour conséquence de favoriser les préjugés et la discrimination.

D'autres soutiendront, par ailleurs, que seuls les renseignements de la première série sont réellement susceptibles de donner libre cours à des préjugés ou à de la discrimination si l'on venait à les divulguer.

Par souci d'assurer un examen exhaustif de tous les aspects de cette question extrêmement délicate et potentiellement dommageable, le présent rapport péchera par excès de prudence. Nous partirons donc de l'hypothèse que les attitudes les plus répandues à l'égard de l'infection par le VIH ou du sida sont inspirées d'un sentiment de peur et susceptibles de donner lieu à de la discrimination au point que toutes les sortes de renseignements personnels énumérés ci-dessus entrent dans la catégorie des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

B. Les conséquences de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

Les dispositions de la troisième partie de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* cherchent à protéger tous les renseignements qui correspondent à la définition que donne la *Loi* des renseignements personnels.

On n'a même pas besoin d'alléguer que les renseignements personnels sont de nature particulièrement délicate. Ces renseignements peuvent être des renseignements aussi élémentaires que son adresse ou son niveau d'instruction. La *Loi* protège tous les renseignements personnels, que leur collecte, leur utilisation ou leur divulgation donnent lieu ou non à un tort quelconque. L'un des principes élémentaires en matière de protection de la vie privée est tout simplement "le droit de ne pas subir d'ingérence de la part d'autrui".

Si des renseignements personnels relativement élémentaires méritent la protection de la *Loi*, il va sans dire que cela vaut aussi, et même davantage, pour les renseignements personnels, possiblement dommageables, touchant au VIH ou au sida. Cette protection doit englober l'interdiction de toute collecte, utilisation et divulgation inutiles de ces renseignements. Elle doit également englober le droit d'examiner et de rectifier les renseignements personnels erronés touchant au VIH ou au sida en possession de l'Administration.

C. Les conséquences défavorables: Motifs jouant contre la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

Théoriquement tout au moins, en elle-même, la collecte de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida ne présente pas nécessairement de problèmes graves. Toutefois, on sait que le seul fait de recueillir des renseignements tend à entraîner leur utilisation et leur divulgation. Ce sont cette utilisation et cette divulgation qui présentent le vrai danger. Ce risque existe particulièrement dans une société qui n'a pas encore complètement accepté le fait que l'infection par le VIH et le sida peuvent frapper pratiquement tout le monde et où certains considèrent que cette maladie découle d'un comportement moralement inacceptable.

Quelles peuvent être les conséquences de la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida? Mentionnons-en quelques-unes:

a) **Exclusion de la collectivité et de la famille**: Certaines collectivités acceptent avec compassion ceux qu'elles croient être infectés par le VIH. Il se peut, en revanche, que d'autres fassent preuve de discrimination à l'égard de ces personnes, voire les excluent. Cela peut s'expliquer par la crainte de la contagion qui peut surgir dans les familles et parmi les amis. Cela peut aussi découler des idécs que l'on se fait du mode de vie de la personne infectée ("il doit être homosexuel" ou "il doit sûrement se droguer"). Ce rejet peut aussi toucher ceux qui sont associés à cette personne, c'est-à-dire sa famille, ses partenaires sexuels et ses amis.

   En outre, l'acceptation ou la tolérance manifestées, dans un premier temps, par une collectivité ou une famille peut toujours se dégrader. Un revirement d'opinion peut, par exemple, transformer un environnement plein de compréhension en un milieu hostile à l'égard de ceux que l'on croit être infectés.

b) **Perte d'emploi et incapacité de trouver un emploi**: Les employés à propos desquels on a établi un lien avec l'infection par le VIH ou avec le sida, quelque irrationnel et ténu que soit ce lien, risquent d'être victimes de discrimation, voire d'être licenciés. Dans sa Déclaration de principes en ce qui concerne les mesures discriminatoires frappant les personnes atteintes du sida, la Commission ontarienne des droits de la personne déclare que "toute personne infectée par le virus VIH ou toute maladie connexe, y compris les porteurs asymptomatiques, a le droit de revendiquer..." l'entière protection du Code des droits de la personne. À l'instar d'autres personnes, les employeurs eux-mêmes peuvent craindre la contagion ou avoir de l'aversion pour le mode de vie qu'ils croient être à la source de l'infection. Ils peuvent craindre que les membres de leur personnel refusent de travailler avec une personne infectée ou appréhender de perdre des clients. Ils peuvent aussi craindre de voir leur responsabilité mise en jeu si le porteur du virus devait infecter un collègue ou un client.

Le licenciement d'un salarié infecté par le VIH a des conséquences doublement dommageables. Il ne perd pas seulement son emploi, il peut aussi perdre droit aux avantages médicaux et dentaires qui sont associés à cet emploi, ainsi que la possibilité d'adhérer à des programmes d'assurance. Si cette personne finit par présenter le sida, les frais associés aux soins médicaux et dentaires dont elle aura besoin seront énormes.

Une personne dont on croit qu'elle est infectée peut aussi se retrouver dans la situation où des employeurs éventuels refusent de la prendre à leur service.

c) **Perte de logement**: Les personnes associées à l'infection par le VIH ou au sida peuvent être forcées de quitter leur maison, leur collectivité, voire les deux.

d) **Incapacité de se livrer à des opérations financières**: Il se peut qu'une personne dont on croit qu'elle est infectée soit dans l'impossibilité de mener des opérations financières fondamentalement importantes. Une telle personne peut se trouver dans l'impossibilité de vendre sa maison parce que les acheteurs éventuels ont peur qu'elle soit infectée. Les commis peuvent refuser de la servir. On lui refusera presque certainement toute assurance vie ou invalidité.

e) **Perte de l'accès aux services du secteur public**: Aux États-Unis, l'American Civil Liberties Union a intenté des poursuites contre plusieurs organismes publics qui ont tenté d'identifier les personnes infectées qui se trouvaient au sein du public qu'ils servaient. Dans un cas en particulier, un corps de police conservait une liste identifiant les personnes infectées par le VIH. Il lui était alors possible d'avertir (par le biais de communications radio, qu'il est très facile, on le sait, d'intercepter) les policiers de service que la personne à laquelle ils avaient affaire était infectée. Cela pouvait avoir l'avantage d'inciter les policiers à prendre des précautions lorsque la situation les mettait en contact avec le sang de cette personne. Toutefois, et tout aussi bien, cela pouvait avoir pour effet de les dissuader de s'acquitter de leur tâche. La même chose pourrait se produire si les pompiers étaient informés de l'infection par le VIH, réelle ou présumée, d'une personne. On pourrait aussi refuser aux personnes infectées tout accès aux moyens de transport et aux établissements d'enseignement.

f) **Restrictions sur le plan des déplacements**: Certains pays refusent d'accepter les personnes infectées par le VIH à titre de visiteurs ou d'immigrants et vont même jusqu'à expulser les étrangers infectés se trouvant sur leur sol. Par exemple, les États-Unis font subir des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH à tous les immigrants et à tous les requérants du statut de résident permanent. Ils obligent aussi les membres des forces armées canadiennes participant à des programmes d'entraînement américains à subir des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH. En outre, les États-Unis refoulent à leur frontière toute personne infectée par le VIH.

g) **Réactions tyranniques de l'Administration publique**: Jusqu'à présent, aucun ordre de gouvernement au Canada n'a pris de mesure ouvertement tyrannique à l'encontre de ceux que l'on croit être infectés ou de ceux qui présentent le risque d'être infectés. Toutefois, il reste possible que les autorités publiques changent un jour d'attitude à l'égard du VIH ou du sida et qu'elles passent de l'ignorance favorable à l'oppression. On dit, par exemple, que Cuba met en quarantaine à vie (ou jusqu'à ce que l'on ait découvert un moyen de traiter le sida) tous ceux qui sont infectés par le VIH. D'autres pays pourraient un jour imiter cet exemple. Ils pourraient interdire certaines activités aux personnes infectées, restreindre en principe leur accès aux services d'éducation ou aux services publics, voire rendre publique leur identité alors que, par ailleurs, elles ne représentent aucun danger pour la collectivité.

h) **La possibilité du chantage**: Peu de renseignements sont aussi délicats que ceux qui révèlent ou laissent croire qu'une personne est atteinte du sida ou est infectée par le VIH. Si les renseignements conservés sous le sceau du secret par l'Administration tombaient entre de mauvaises mains, il n'est pas impossible qu'ils puissent servir à faire chanter les personnes concernées.

Ces conséquences éventuelles de la collecte de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida risquent d'aggraver de façon marquée le traumatisme associé à l'infection par le VIH ou au sida lui-même. Il n'est donc pas étonnant que beaucoup s'opposent à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Même si l'État essaie par tous les moyens de protéger les renseignements personnels, il est toujours possible qu'il se produise, parfois sur une grande échelle, des pertes ou des vols accidentels de renseignements.

Les lois sur les droits de la personne, en autres, offrent parfois une certaine protection contre quelques-unes des manifestations de discrimination évoquées ci-dessus, en théorie tout au moins. Toutefois, ces lois offrent très peu de protection contre les attitudes du public. Par ailleurs, pourquoi aggraver le stress associé à l'infection par le VIH ou au sida en obligeant les personnes concernées à avoir recours au système judiciaire pour faire respecter leurs droits? Il semble plus raisonnable de couper court, dès le départ, à toute possibilité de divulgation.

La divulgation de ces renseignements n'a pas que des conséquences pour les personnes infectées ou pour celles qui ont un lien quelconque avec le VIH ou le sida; elle peut aussi avoir des effets sur la population qui n'est pas infectée et sur les progrès de l'épidémie de l'infection par le VIH et du sida. Par exemple, les personnes qui pensent être infectées pourraient fort bien vouloir subir les épreuves nécessaires à l'établissement d'un diagnostic définitif. Cependant, si elles craignent que leur médecin, l'Administration ou l'établissement qui leur fait subir ces épreuves divulguent, perdent ou utilisent mal à propos les résultats des épreuves qu'elles subissent, il se peut fort bien qu'elles changent alors d'idée. Une telle décision ne rendrait service à personne, ni à la personne concernée, ni au public. Les craintes soulevées par l'utilisation indue ou la divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida peuvent donc contrer de façon marquée les mesures visant à ralentir les progrès de cette épidémie.

PARTIE III. ELEMENTS RELATIFS A LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE A INCLURE DANS LES ORIENTATIONS GENERALES REGISSANT LES MILIEUX DE TRAVAIL

A. Pourquoi s'intéresser au cas des employés infectés par le VIH ou atteints du sida?

L'Organisation mondiale de la santé estime qu'environ 90 % des 5 à 10 millions de personnes infectées par le VIH dans le monde appartiennent au groupe d'âge le plus productif. Cette estimation vaut aussi fort probablement pour le Canada. Près de 87 % des cas de sida (et non d'infection par le VIH) chez les adultes canadiens se sont produits chez les personnes âgées de 20 à 49 ans. Le mode de transmission du VIH au Canada, soit principalement la transmission par voie sexuelle et, peut-être de plus en plus, par l'utilisation de drogues injectables, permet de croire que ce groupe d'âge continuera d'être le plus durement touché.

Il est important de se rappeler que de nombreuses personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida peuvent continuer à s'acquitter des responsabilités de leur emploi aussi longtemps que leur état de santé le leur permet. La plupart des 30 000 à 50 000 Canadiens que l'on croit infectés par le VIH, mais qui ne présentent pas encore de symptômes du sida, continueront à se sentir en bonne santé, à vouloir travailler et à avoir besoin de leur emploi.

Malheureusement, toutefois, la courte histoire de l'infection par le VIH et du sida contient de nombreux exemples regrettables en ce qui a trait aux rapports entre le VIH ou le sida et le travail: certains employeurs ont expulsé des employés infectés; collègues et supérieurs ont isolé les personnes qu'ils croyaient à tort ou à raison être infectées; des membres du public ont refusé de traiter avec des employés infectés.

Ce manque d'égards pour les personnes infectées par le VIH met en lumière une ignorance totale des modes de transmission du virus et du fait que la grande majorité des milieux de travail ne présente aucun risque quant à sa propagation. L'Organisation mondiale de la santé a résumé la situation dans ces mots:

"Dans la très grande majorité des professions et des milieux professionnels, le travail lui-même ne favorise en rien la transmission du VIH d'un travailleur à un autre, d'un travailleur à un client ou d'un client à un travailleur."

B. La réaction de l'État

Les questions fort débattues, soulevées par les rapports entre le VIH ou le sida et les milieux de travail, ont incité divers ordres de gouvernement à élaborer un certain nombre d'orientations générales. Le Conseil du Trésor du gouvernement fédéral a rendu publique sa politique sur le sida en milieu de travail vers le milieu de 1989. Un certain nombre de ministères et d'organismes de l'Ontario se sont aussi penchés sur ces questions au cours des derniers mois.

Le Secrétariat des ressources humaines du Conseil de gestion du gouvernement est chargé d'élaborer les orientations générales de l'Administration concernant les ressources humaines. En conséquence, le Secrétariat a pris en main la rédaction d'un document d'orientation générale "à portée universelle" sur le sida au travail, qui serait applicable dans tous les ministères et organismes figurant à l'annexe I. Les ministères et organismes sont invités à élaborer

des lignes directrices plus précises, inspirées de ce document et adaptées à leur propre milieu de travail. Par exemple, le ministère de la Santé a élaboré des lignes directrices relatives à la lutte contre l'infection à l'intention des hôpitaux psychiatriques.

En 1985, le gouvernement de l'Ontario a constitué le Groupe de travail interministériel sur le Sida, qui est présidé par le coordonnateur général de la Division des programmes de santé du ministère de la Santé. À titre d'organe consultatif, ce groupe de travail assure l'exactitude et l'uniformité des renseignements sur le VIH et le sida publiés par l'Administration provinciale. Au moment d'aller sous presse, le groupe de travail avait examiné l'avant-projet du document d'orientation générale "à portée universelle" préparé par le Secrétariat des ressources humaines, ainsi que les orientations générales et les lignes directrices élaborées par un certain nombre de ministères.

En plus des orientations générales globales élaborées par le Secrétariat des ressources humaines, le ministère de la Santé a pris l'initiative de rédiger un document d'orientation générale sur le VIH et le sida à l'intention de l'Administration provinciale. Ce document contient des énoncés de principe sur les effets de l'infection par le VIH et du sida dans notre société et incite à traiter les personnes touchées par cette maladie avec compassion et compréhension. Au moment d'aller sous presse, le comité mettait la dernière main à l'avant-projet du document d'orientation générale "à portée universelle" préparé par le Secrétariat des ressources humaines et était sur le point de le rendre public.

Nous félicitons le gouvernement de l'Ontario d'avoir élaboré des orientations générales sur le VIH et le sida en milieu de travail. Le mandat même de notre organisme, qui est d'assurer la protection de la vie privée, nous oblige à porter une attention toute particulière aux aspects de ces orientations générales qui touchent à la protection des renseignements personnels dont le gouvernement provincial a la garde ou le contrôle.

C. Application des principes relatifs à la protection de la vie privée aux orientations générales régissant les milieux de travail

Les orientations générales régissant les milieux de travail ne peuvent protéger adéquatement la vie privée des personnes auxquelles elles s'adressent que si elles contiennent des dispositions précises à cet égard. Nous traiterons, dans la présente section, des principes en matière de protection de la vie privée dont doivent minimalement tenir compte toutes les orientations générales régissant les milieux de travail. Un grand nombre des avant-projets ou des versions finales des orientations générales que nous avons examinées traitent déjà de certains de ces principes, quoique, parfois, de façon incomplète.

Il convient de noter que les principes que nous exposons ici en matière de protection de la vie privée n'ont qu'une portée générale. Nous ne pouvons prévoir toutes les situations qui pourraient donner lieu à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida qui concernent des employés. Il se peut que tel ou tel cas justifie des exceptions. Toutefois, ceux qui ont l'intention de se réclamer d'une exception doivent être prêts à la justifier dans le contexte d'une atteinte injustifiée à la vie privée.

Le Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario a déjà adopté ces principes en matière de protection de la vie privée et rédigé un document d'orientation générale applicable à son milieu de travail. Nous invitons les autres ministères et organismes de la province à suivre notre exemple et à élaborer leurs propres lignes directrices. Il est en effet éminemment souhaitable que l'on dispose déjà d'une orientation générale bien définie lorsque survient un problème qui requiert une intervention immédiate.

Notre principale recommandation est donc la suivante:

Nous invitons le Conseil de gestion du gouvernement à exiger l'inclusion des principes en matière de protection de la vie privée au travail énoncés ci-dessous dans les orientations générales de l'Administration relatives à l'infection par le VIH et au sida.

Nous soulignons que ces principes en matière de protection de la vie privée visent les relations de travail entre un ministère ou un organisme et son personnel.

(i) Caractère facultatif des épreuves de dépistage

On ne peut recueillir de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida que si cette collecte respecte les dispositions du paragraphe 38 (2) de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*. Pour ce faire, la collecte doit respecter au moins l'un des trois critères suivants :

- La collecte doit être expressément autorisée par une loi;
- La collecte doit être nécessaire aux fins de l'exécution de la loi;
- La collecte doit être nécessaire au bon exercice d'une activité autorisée par la loi.

Rien ne permet donc de justifier de quelque manière que ce soit le fait d'obliger des employés à subir des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH, si ce n'est dans le cadre d'études anonymes de séroépidémiologie et aux fins du dépistage du VIH dans le sang, le sperme, les embryons, les organes et les tissus obtenus par don. Bien évidemment, aucune de ces situations n'a de rapport quelconque avec le milieu de travail. Par ailleurs, il se peut que divers ministères ou organismes de la province ignorent notre recommandation et décident de faire subir obligatoirement des épreuves de dépistage à certains groupes. Le cas échéant, nous recommandons fortement que l'administration de telles épreuves ne devienne obligatoire que lorsqu'elle est expressément autorisée par une loi.

La décision de faire des épreuves de dépistage une condition de l'obtention d'un emploi et du maintien à un poste est injustifiée. Toutes les orientations générales régissant les milieux de travail doivent donc contenir un énoncé à cet effet. Parallèlement, certains employeurs auront intérêt à informer leur personnel des risques d'infection dans des situations particulières. Par exemple, un hôpital ou un établissement de soins requiert probablement des lignes directrices différentes.

De même, nul membre actuel ou éventuel du personnel n'est tenu de divulguer des renseignements touchant au VIH ou au sida pour pouvoir obtenir un emploi ou conserver son poste. (Le cinquième principe énoncé ci-dessous traite des restrictions relatives aux renseignements personnels fournis volontairement par un membre actuel ou éventuel du personnel.) À l'heure actuelle, une seule exception à cette règle nous vient à l'esprit : elle concerne une situation dans laquelle le fait d'être séronégatif au VIH ou de ne présenter aucun symptôme du sida constitue une exigence de bonne foi en raison de la nature de l'emploi. Toutefois, nous ne pouvons imaginer aucune situation dans laquelle le fait de n'être ni infecté par le VIH ni atteint du sida serait une exigence de bonne foi en raison de la nature de l'emploi.

Certains postes (par exemple, celui de commandant d'avion) exigent l'absence complète d'handicaps physiques et mentaux; certaines personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida risquent donc de ne pouvoir répondre aux exigences de ces postes. Mais ce n'est pas le fait d'être infecté par le VIH qui importe alors. Ce sont, bien plus, l'état physique ou la détérioration mentale de la personne atteinte qui l'empêchent de s'acquitter des responsabilités de son poste, quelle que soit la cause de cet état ou de cette détérioration. Plutôt que d'exiger des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida (tels que le résultat d'une épreuve) pour évaluer l'état physique d'un candidat, l'employeur peut se contenter de demander un diagnostic médical axé sur la capacité du candidat de s'acquitter des principales exigences du poste. Il serait alors inutile de di-

vulguer la nature exacte de l'état qui rend cette personne inapte à occuper tel ou tel poste. À notre avis, tout autre motif est inutile et pourrait entraîner une atteinte injustifiée à la vie privée du candidat.

De même, il ne convient pas de forcer des employés à divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida à leurs collègues. Le seul fait qu'une personne soit infectée par le VIH ne constitue pas un motif suffisant pour qu'un de ses collègues refuse de travailler avec elle. Les autres membres du personnel n'ont aucun droit particulier de savoir que l'un ou l'autre de leurs collègues se trouve dans cette situation puisque ces renseignements n'ont aucune importance dans un milieu de travail normal. Il ne convient pas non plus qu'un employeur divulgue des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida aux collègues d'une personne infectée. On ne songera à divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida à d'autres membres du personnel que si l'employé infecté fait courir à ces derniers un risque réel, et non hypothétique, d'attraper le virus. Aucune situation ne peut, à notre avis, faire courir ce risque.

Aucun milieu de travail normal ne favorise la transmission du VIH puisque ce virus ne se transmet pas par des contacts normaux.

Premier principe en matière de protection de la vie privée au travail

Il est interdit d'imposer des épreuves de dépistage du VIH aux employés éventuels ou actuels.

Deuxième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Ni les membres actuels du personnel, ni les candidats à un poste n'ont l'obligation de divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida pour conserver ou pour obtenir un poste.

Troisième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Aucun employé n'a le droit d'obtenir des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida et aucun employeur n'a le droit de divulguer de tels renseignements aux collègues d'une personne infectée.

(ii) Éducation du personnel sur les problèmes en matière de protection de la vie privée reliés au VIH et au sida et se posant dans les milieux de travail

L'éducation est un moyen essentiel d'assurer la protection des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. Les ministères et organismes doivent faire de l'éducation un élément important de la réponse qu'ils apportent aux questions soulevées par le VIH et par le sida dans leur milieu de travail. Tout programme d'éducation se compose d'au moins trois éléments :

1. Une description de l'infection par le VIH et du sida et de leurs modes de transmission. Nous invitons les ministères et organismes à s'inspirer de la première partie du présent rapport à cet égard. Pour de plus amples renseignements, en particulier pour obtenir des brochures et d'autres documents, prière de communiquer avec la Section SIDA du Service de lutte contre la maladie et d'épidémiologie du ministère de la Santé, au 965-2168, ou avec la ligne-secours: SIDA au 392-2437;

2. Un examen des conséquences défavorables, pour la personne concernée par ces renseignements, que pourrait avoir toute collecte, utilisation ou divulgation indues de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida;

3. Un examen des obligations découlant de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, du Code des droits de la personne de l'Ontario, d'autres lois et de la *Charte canadienne des droits et libertés.*

Un tel programme d'éducation s'appuiera sur des principes solides en matière de protection de la vie

privée et assurera une protection appropriée des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida. En particulier, on informera le personnel des conséquences défavorables que pourrait avoir toute mesure indue de collecte, d'utilisation ou de divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

Quatrième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Les employeurs chercheront à éduquer leur personnel sur la nature de l'infection par le VIH et du sida, sur les conséquences éventuelles d'un traitement indu des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida pour la personne concernée et sur les obligations découlant du droit, des garanties constitutionnelles et des principes généraux en matière de protection de la vie privée quant au traitement des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida.

(iii) Traitement des renseignements fournis volontairement

Le seul fait qu'un membre du personnel informe volontairement son employeur qu'il ou elle a subi une épreuve de dépistage des anticorps anti-VIH ou lui fournisse des renseignements sur le résultat de cette épreuve, son orientation sexuelle ou tout autre renseignement personnel touchant au VIH ou au sida ne justifie pas que l'institution concernée consigne ou conserve de tels renseignements.

Nous proposons aux institutions de ne conserver les renseignements fournis volontairement que s'ils répondent à des critères semblables à ceux du paragraphe 38 (2) de la *Loi* en ce qui concerne la collecte des renseignements personnels. On ne conservera que les renseignements fournis volontairement qui respectent au moins l'un des trois critères suivants :

- La conservation doit être autorisée expressément par une loi;

- La conservation doit être nécessaire à l'exécution de la loi; ou

- La conservation doit être nécessaire au bon exercice d'une activité autorisée par la loi.

Il se peut qu'un employé fournisse volontairement des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida à un de ses supérieurs pour expliquer son absentéisme ou pour demander à recevoir des conseils appropriés. L'employeur se fera alors un devoir d'adresser cette personne au services médicaux ou de consultation compétents. Si l'employeur décide de consigner une telle conversation dans un dossier, il est inutile qu'il y fasse mention d'un quelconque renseignement personnel touchant au VIH ou au sida. Il lui suffira de préciser que l'employé voulait s'entretenir d'une question relative à sa santé et qu'il l'a adressé aux services appropriés. Un employeur n'a jamais besoin de conserver un renseignement personnel touchant au VIH ou au sida fourni volontairement par un membre de son personnel.

Un membre du personnel peut aussi fournir volontairement des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida pour établir le fait qu'un genre précis de travail ne lui convient pas. Cela pourrait se produire, par exemple, lorsqu'un employé doit, dans l'exercice de ses fonctions, effectuer des déplacements dans un pays où il ne pourrait trouver les soins médicaux appropriés s'il tombait malade. Le cas échéant, l'employeur se contentera d'adresser l'employé à un médecin. Ce dernier informera l'employeur que certaines missions ne conviennent pas à l'employé pour des motifs de santé qu'il n'est pas besoin de préciser. La conservation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida par l'employeur est aussi inutile qu'injustifiée dans ces circonstances.

Il suffira à l'employeur de consigner, sans plus, l'avis du médecin. (Ce dernier, par contre, qu'il fasse partie de l'Administration ou qu'il soit en pratique privée, peut, à bon droit, consigner les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida fournis volontairement par quiconque le consulte.)

Le fait de recevoir des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida dans l'exercice de ses fonctions requiert l'utilisation de précautions ex-

trêmes afin d'en prévenir la divulgation à d'autres membres du personnel. En plus d'entraîner d'éventuelles difficultés d'ordre social et professionnel, une telle divulgation pourrait aussi constituer une infraction à la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*.

Cinquième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Tout renseignement fourni volontairement par une personne à son propos ne doit être conservé que s'il répond à des critères semblables à ceux qui s'appliquent, en vertu du paragraphe 38 (2) de la *Loi*, à la collecte de renseignements personnels. Les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida ne doivent être donc conservés que s'ils respectent au moins l'un des trois critères suivants:

- **Leur conservation est autorisée expressément par une loi;**
- **Leur conservation est nécessaire à l'exécution de la loi;**
- **Leur conservation est nécessaire au bon exercice d'une activité autorisée par la loi.**

Il se peut qu'un tiers fournisse volontairement des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida à propos d'un autre membre du personnel. Le cas échéant, les employeurs doivent toujours garder à l'esprit la fiabilité douteuse de ces renseignements et ne pas en tenir compte. En aucun cas, un employeur ne doit recueillir, utiliser, divulguer ou conserver des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida qui concernent un membre de son personnel lorsque ces renseignements proviennent d'un tiers.

Sixième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Aucun employeur ne doit recueillir, utiliser, divulguer ni conserver des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida qui concernent les membres de son personnel et qui lui sont fournis par un tiers.

Nous n'encourageons ni n'admettons la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida puisque nous ne pouvons imaginer une seule situation dans laquelle une telle mesure soit opportune compte tenu du milieu de travail concerné. Toutefois, si l'on procède quand même à la collecte de tels renseignements en dépit de nos recommandations, on s'assurera de respecter les principes suivants en matière de protection de la vie privée.

(iv) Sécurité des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida qui concernent des membres du personnel

La collecte de renseignements personnels de nature très délicate impose l'obligation correspondante de les protéger contre toute utilisation ou divulgation indues ou inutiles. Il importe de prendre des mesures strictes de sécurité pour assurer le caractère confidentiel des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida recueillis le cas échéant.

Septième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Les employeurs qui recueillent des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida doivent veiller à prendre de grandes précautions pour protéger ces renseignements contre toute utilisation ou divulgation accidentelles ou non autorisées.

(v) Mise à jour et exactitude des renseignements

Les employeurs qui s'appuient sur des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida doivent rester conscients des limites que comporte l'utilisation des résultats des épreuves. Ils doivent particulièrement hésiter à s'appuyer sur des résultats négatifs qui peuvent être périmés. La probabilité qu'une personne ne soit plus séronégative est directement proportionnelle à l'ancienneté des résultats négatifs. Les employeurs doivent aussi bien avoir à l'esprit les autres lacunes des résultats de séronégativité ou de séropositivité (particulièrement en ce qui concerne la séronégativité) qui peuvent rendre probléma-

tique l'importance qu'ils donnent à certains résultats dans leur décision.

Huitième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Les employeurs ne doivent jamais oublier le risque qu'une personne qui a réagi négativement à une épreuve de dépistage d'anticorps anti-VIH peut, par la suite, devenir séropositive et que la probabilité statistique de ce renversement de situation augmente avec le temps. Les employeurs doivent aussi se rappeler les autres lacunes présentées par les résultats tant positifs que négatifs des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH.

(vi) Accès des membres du personnel aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida les concernant

L'article 47 de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* enchâsse le droit d'une personne à avoir accès aux renseignements personnels la concernant. Cet article se lit comme suit :

> *47 (1) Tout particulier a un droit d'accès:*
>
> *a) aux renseignements personnels qui le concernent qui sont mis en mémoire dans une banque de renseignements personnels dont une institution a la garde ou le contrôle;*
>
> *b) aux autres renseignements personnels qui le concernent dont une institution a la garde ou le contrôle et que le particulier indique avec suffisamment de précision pour permettre à l'institution de les récupérer sans trop de difficulté.*

Compte tenu de la nature très délicate des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, il est essentiel que la personne concernée par ces renseignements ait le droit d'avoir accès aux documents les contenant et celui d'en contester l'exactitude au besoin. La *Loi* accorde clairement ces droits à tous les employés.

Il est aussi important d'accorder cet accès aux membres du grand public ou des groupes que les ministères ou organismes desservent. Il est particulièrement essentiel d'accorder ce droit compte tenu des graves conséquences de l'utilisation et de la divulgation de renseignements inexacts et de la possibilité accrue que, avec le temps, des résultats négatifs perdent leur validité.

Les orientations générales régissant les milieux de travail doivent donc clairement énoncer que les membres du personnel ont le droit d'examiner les renseignements personnels touchant au VIH ou au sida les concernant et d'en contester l'exactitude. La *loi* ne permet qu'un très petit nombre d'exceptions à cette règle générale.

Neuvième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Les orientations générales régissant les milieux de travail doivent clairement énoncer que les membres du personnel ont ordinairement le droit d'avoir accès aux renseignements personnels touchant au VIH ou au sida les concernant en vertu du paragraphe 47 (1) de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*. Elles doivent aussi préciser que, en vertu du paragraphe 47 (2) de la *Loi*, les membres du personnel ont le droit de demander la rectification de ces renseignements personnels, d'exiger que leur soit annexée une déclaration de désaccord et d'exiger que d'autres entités soient avisées de la demande de rectification ou de la déclaration de désaccord.

(vii) Utilisation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

L'utilisation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida doit faire l'objet d'un certain nombre de restrictions.

Dixième principe en matière de protection de la vie privée au travail

En vertu de l'article 41 de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, les

renseignements personnels touchant au VIH ou au sida ne peuvent être utilisés que dans les situations suivantes :

- **Lorsque la personne concernée par ces renseignements les a identifiés précisément et a consenti à leur utilisation;**

- **Aux fins pour lesquelles ces renseignements ont été obtenus ou recueillis;**

- **à des fins compatibles aux fins pour lesquelles ces renseignements ont été obtenus ou recueillis;**

- **à des fins qui justifient leur divulgation à l'institution en vertu de l'article 42 de la Loi;**

En raison de la nature extrêmement délicate des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, nous recommandons que la détermination d'une fin "compatible" aux termes de l'article 41 reçoive l'approbation de la personne responsable de l'institution ou celle de son délégué.

(viii) Divulgation des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida

En plus des dispositions qui s'appliquent à la collecte et à la conservation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida, la *Loi* en contient d'autres qui s'appliquent à la divulgation de ces renseignements. Les employeurs n'ont pas le droit de divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida en dehors des situations prévues à l'article 42 de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée.*

En conséquence, nous suggérons le principe suivant:

Onzième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Les employeurs ne doivent divulguer aucun renseignement personnel touchant au VIH ou au sida en dehors des situations prévues à l'article 42 de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*. Il conviendra, dans certains cas, d'ajouter aux dispositions de l'article 42 relatives à la divulgation de ces renseignements la condition supplémentaire du consentement de la personne concernée par ces renseignements. Lorsque cette personne n'accorde pas son consentement ou ne peut l'accorder, c'est la personne responsable de l'institution en cause (ou son délégué) qui devra approuver une telle divulgation.

Particulièrement, on s'efforcera d'obtenir le consentement de la personne concernée dans les cas où la divulgation des renseignements se fait en vertu des paragraphes a), c), d), e), h) et i) de l'article 42. Lorsque la personne concernée n'accorde pas son consentement ou ne peut l'accorder, c'est la personne responsable de l'institution (ou son délégué) qui devra approuver la divulgation de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida en vertu de ces paragraphes. Par ailleurs, lorsque la mise en oeuvre d'une mesure d'exécution de la loi empêche d'obtenir le consentement de la personne concernée par les renseignements, on devra obtenir l'autorisation de la personne responsable (ou de son délégué) pour divulguer de tels renseignements en vertu des paragraphes f) et g) de l'article 42. (Voir l'Annexe pour les articles pertinents.)

Il est interdit de divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida en vertu des paragraphes l), m), n), p), q) et r) de l'article 42 sans le consentement de la personne concernée.

Compte tenu du mandat du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, il n'est pas nécessaire d'obtenir le consentement de la personne concernée ni l'approbation de la personne responsable de l'institution pour divulguer des renseignements personnels touchant au VIH ou au sida au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée en vertu du paragraphe o) de l'article 42.

Douzième principe en matière de protection de la vie privée au travail

Avant de prendre sa décision quant à l'opportunité de divulguer des renseignements personnels touchant au sida, la personne responsable de l'institution (ou son délégué) se penchera sur les points suivants :

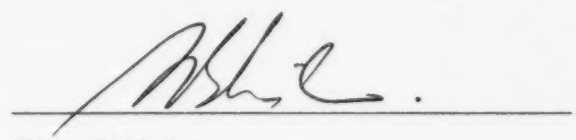
- **Les motifs qui justifient la divulgation de ces renseignements;**
- **Les conséquences défavorables éventuelles de la divulgation de ces renseignements sur la ou les personnes concernées;**
- **La probabilité que la personne ou l'entité demandant d'avoir accès à ces renseignements en respectent le caractère confidentiel;**
- **La probabilité que la personne ou l'entité demandant d'avoir accès à ces renseignements les utilisent aux seules fins qui motivent la demande de divulgation;**
- **Le degré d'exactitude et de mise à jour des renseignements.**

D. Adoption des principes en matière de protection de la vie privée au travail dans le secteur privé

Le présent rapport décrit les conséquences de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* sur la collecte, l'utilisation et la divulgation au travail de renseignements personnels touchant au VIH ou au sida par les institutions du gouvernement de l'Ontario visées par la *Loi*. Il ne se penche pas précisément sur la nécessité de mesures équivalentes de contrôle dans le secteur privé, bien que ces mesures soient aussi essentielles. La discrimination fondée sur l'infection par le VIH est tout aussi pénible pour les employés du secteur privé que pour les fonctionnaires.

Une étude menée en mars 1989 par la Canadian AIDS Society montre bien à quel point les entreprises du secteur privé canadien ne disposent pas des moyens nécessaires pour réagir aux questions soulevées par le VIH et par le sida dans leur milieu de travail. Lors de l'enquête, seulement 4,3 % des sociétés canadiennes avaient élaboré ou avaient l'intention d'élaborer des orientations générales traitant de l'infection par le VIH et du sida en milieu de travail.

L'infection par le VIH finira par toucher la plupart, voire la totalité des employeurs canadiens des secteurs public et privé. Cette épidémie soulèvera des questions d'ordre juridique, déontologique, moral et à l'égard des droits de la personne qui seront fort difficiles à résoudre. Il sera particulièrement difficile de réagir aux conséquences désastreuses de l'infection par le VIH et du sida si le secteur privé canadien n'est pas prêt à cette éventualité. Nous incitons fortement le monde des affaires canadien à suivre l'exemple de l'État en adoptant des orientations générales sur l'infection par le VIH et sur le sida marquées au sceau de la compassion.



Sidney B. Linden
Commissaire

Ann Cavoukian, D. Sc.
Directrice de la vérification

ANNEXE

Articles pertinents de la Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée

Articles pertinents de la *Loi de 1987 sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*

Article 2(1)

"renseignements personnels" Renseignements consignés ayant trait à un particulier qui peut être identifié. S'entend notamment:

a) des renseignements concernant la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial ou familial de celui-ci;

b) des renseignements concernant l'éducation, les antécédents médicaux, psychiatriques, psychologiques, criminels ou professionnels de ce particulier ou des renseignements reliés à sa participation à une opération financière;

c) d'un numéro d'identification, d'un symbole ou d'un autre signe individuel qui lui est attribué;

d) de l'adresse, du numéro de téléphone, des empreintes digitales ou du groupe sanguin de ce particulier;

e) de ses opinions ou de ses points de vue personnels, sauf s'ils se rapportent à un autre particulier;

f) de la correspondance ayant explcitement ou implicitement un caractère personnel et confidentiel, adressée par le particulier à une institution, de même que des réponses à cette correspondance originale susceptibles d'en révéler le contenu;

g) des opinions et des points de vue d'une autre personne au sujet de ce particulier;

h) du nom du particulier, s'il figure parmi d'autres renseignements personnels qui le concernent, ou si sa divulgation risque de révéler d'autres renseignements personnels au sujet du particulier.

Article 38

(1) Dans le présent article et l'article 39, "renseignements personnels" s'entend en outre des renseignements qui ne sont pas consignés et qui constituent par ailleurs, des renseignements personnels aux termes de la présente loi.

(2) Nul ne doit recueillir des renseignements personnels pour le compte d'une institution à moins d'y être autorisé expressément par une loi, ou à moins que ces renseignements servent à l'exécution de la loi ou soient nécessaires au bon exercice d'une activité autorisée par la loi.

Article 40

(1) L'institution qui s'est servie des renseignements personnels les conserve durant le délai prescrit par les règlements afin de fournir l'occasion au particulier concerné par ces renseignements d'y obtenir lui-même accès.

(2) La personne responsable d'une institution veille à ce que seuls soient utilisés les renseignements personnels consignés dans ses documents qui sont exacts et à jour.

(3) Le paragraphe (2) ne s'applique pas aux renseignements personnels recueillis aux fins de l'exécution de la loi:

a) lorsque le destinataire est employé par une institution s'occupant de l'exécution de la loi;

b) lorsque la personne responsable de l'institution informe le destinataire des renseignements de leur inexactitude possible.

(4) La personne responsable dispose des renseignements personnels dont l'institution a le contrôle conformément aux règlements et aux instructions et lignes directrices du ministre responsable.

Article 41

Une institution ne doit pas utiliser les renseignements personnels dont elle a la garde ou le contrôle, sauf:

a) si la personne concernée par ces renseignements les a identifiés spécifiquement et a consenti à leur utilisation;

b) aux fins pour lesquelles ils ont été obtenus ou recueillis ou à des fins compatibles;

c) à des fins qui justifient leur divulgation à l'institution en vertu de l'article 42.

Article 42

Une institution ne doit pas divulguer les renseignements personnels dont elle a la garde ou le contrôle, sauf:

a) conformément à la partie II;

b) si la personne concernée par ces renseignements les a identifiés spécifiquement et a consenti à leur divulgation;

c) aux fins pour lesquelles ils ont été obtenus ou recueillis ou à des fins compatibles;

d) si la divulgation est faite au fonctionnaire ou à l'employé d'une institution à qui ce document est nécessaire dans l'exercice de ses fonctions et que cette divulgation est essentielle et pertinente à l'acquittement des fonctions de l'institution;

e) afin de se conformer aux dispositions d'une loi de la Législature ou du Parlement, à un traité, à un accord ou à un arrangement intervenus en vertu d'une telle loi;

f) si la divulgation est faite par une institution chargée de l'exécution de la loi:

(i) soit à l'organisme semblable d'un pays étranger en vertu d'un arrangement, d'un accord écrit, d'un traité ou d'un pouvoir conféré par une loi,

(ii) soit à un autre organisme du Canada chargé de l'exécution de la loi;

g) si la divulgation est faite à une institution quelconque ou à un organisme chargé de l'exécution de la loi au Canada aux fins de faciliter une enquête menée en vue d'une action en justice ou qui aboutira probablement à une action en justice;

h) lors d'une situation d'urgence ayant une incidence sur la santé ou la sécurité d'un particulier, si un avis de la divulgation est envoyé sans tarder au particulier concerné par les renseignements à sa dernière adresse connue;

i) dans une situation relative à un événement de famille afin de faciliter la communication avec un proche parent ou un ami d'un particulier blessé, malade ou décédé;

j) à un député à l'Assemblée législative autorisé par un résident de sa circonscription concerné par les renseignements à mener une enquête pour le compte de ce dernier ou qui, dans le cas d'incapacité de cette personne, a reçu d'un proche parent ou de l'ayant droit de ce dernier, une autorisation à cet effet;

k) à un membre de l'agent négociateur autorisé par l'employé concerné par les renseignements à mener une enquête pour le compte de ce dernier ou qui, dans le cas d'incapacité de cet employé, a reçu d'un proche parent ou de l'ayant droit de ce dernier, une autorisation à cet effet;

l) au vérificateur provincial;

m) à l'ombudsman;

n) au ministre responsable;

o) au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée;

p) au gouvernement du Canada, afin de faciliter la vérification des programmes cofinancés;

q) aux Archives publiques de l'Ontario;

r) à Statistique Canada.

Article 47

(1) Tout particulier a un droit d'accès:

a) aux renseignements personnels qui le concernent qui sont mis en mémoire dans une banque de renseignements personnels dont une institution a la garde ou le contrôle;

b) aux autres renseignements personnels qui le concernent dont une institution a la garde ou le contrôle et que le particulier indique avec suffisamment de précision pour permettre à l'institution de les récupérer sans trop de difficulté.

(2) Tout particulier à qui est accordé l'accès aux renseignements personnels aux termes du paragraphe (1) a le droit:

a) de demander la rectification des renseignements personnels si, à son avis, ceux-ci sont erronés ou incomplets;

b) d'exiger que soit annexée à ces renseignements une déclaration de désaccord qui fasse mention de la rectification demandée mais non effectuée;

c) d'exiger que la personne ou l'entité à qui les renseignements ont été divulgués au cours de l'année qui précède la demande de rectification ou la déclaration de désaccord soient avisés de ceux-ci.